

TRABAJO DE FIN DE GRADO:  
Revisión narrativa

# Cómo cuidar a quien cuida: Experiencias e intervenciones con personas cuidadoras

Alumna: Elena Romagosa Arjona

Tutora: M<sup>a</sup> Teresa González Gil

GRADO EN ENFERMERÍA



## **RESUMEN/ABSTRACT**

**Introducción:** Asumir el rol de cuidador principal puede ser una experiencia gratificante, sin embargo, la manera en la que se da actualmente, influida por la poca importancia que se le da al ejercicio de ese rol y los escasos apoyos formales e informales, hacen que este proceso pueda ser una fuente de sufrimiento. **Objetivo:** Conocer la experiencia los cuidadores informales de un familiar dependiente. Explorar las intervenciones autónomas e interdisciplinarias de Enfermería en el apoyo al cuidador principal. **Metodología:** se ha realizado una revisión narrativa en las bases de datos PubMed, CINAHL, CUIDEN, LILACS, COCHRANE y PSYCinfo utilizando lenguaje controlado. **Resultados:** Los cuidadores principales están en riesgo de sufrir cansancio del rol del cuidador debido a la falta de conocimientos, tiempo y apoyo para la situación de cuidado. Demuestran su eficacia en el apoyo a estas personas intervenciones psicoeducativas, educativas, de entrenamiento, gestión de casos, relajación y cuidados de relevo. **Conclusión:** El apoyo social y la disponibilidad de servicios son cruciales para la prevención del cansancio del rol del cuidador. Las intervenciones con cuidadores principales obtienen efectos psicológicos, físicos y emocionales positivos para su salud y bienestar. **Palabras clave:** cuidadores, dependencia, calidad de vida, desgaste por empatía, enfermería.

**Introduction:** Assuming the role of primary caregiver can be a rewarding experience, however, the way it happens today, influenced by the little importance given to the exercise of that role and the scarce formal and informal supports, make this process a potential source of suffering. **Objective:** Deep in the experience of informal caregivers of a dependent relative. To explore autonomous and interdisciplinary nursing interventions in support of the main caregiver. **Methodology:** a narrative review was carried out in the following database PubMed, CINAHL, CUIDEN, LILACS, COCHRANE and PSYCinfo using a controlled language. **Results:** primary caregivers are at risk of suffering caregivers' burden due to the the lack of knowledge, time and support for the care situation. Psychoeducational, educational, training, case management, respite care and relaxation interventions demonstrate their effectiveness in supporting these people. **Conclusions:** Social support and the availability of services are crucial for preventing caregiver burden. Interventions with primary caregivers obtain positive psychological, physical and emotional effects for their health and well-being. **Key words:** caregiver, dependency, Quality of Life, compassion fatigue, nursing.

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
~ LA LEY DE DEPENDENCIA.....	6
~ CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS.....	9
Objetivos generales.....	14
Objetivos específicos.....	14
METODOLOGÍA.....	15
RESULTADOS.....	20
~ Experiencias en torno al cuidado.....	20
• Falta de beneficios percibidos de la situación de enfermedad/cuidado.....	21
• Incertidumbre, preocupación y tristeza.....	22
• Falta de libertad y deterioro de la vida social.....	24
• Cuidado y género.....	25
~ Intervenciones.....	27
• Entrenamiento en habilidades.....	27
• Psicoeducativas.....	32
• Musicoterapia.....	34
• Educativas.....	35
• Gestión de casos.....	36
• Cuidados de relevo.....	37
DISCUSIÓN.....	38
~ Limitaciones de la revisión narrativa.....	43
~ Recomendaciones para la práctica.....	44
~ Nuevas líneas de investigación.....	45
CONCLUSIÓN.....	46
BIBLIOGRAFÍA.....	47
ANEXO 1: Tabla 3.....	51
ANEXO 2: Lectura crítica de un ensayo clínico.....	56

## **INTRODUCCIÓN**

Los cuidados y la manera en la que los proporcionamos y recibimos son la base para la sostenibilidad de la vida, la reproducción social y el bienestar; bañan todos los aspectos de nuestra cotidianeidad y, por lo tanto, no es en absoluto algo marginal que pueda ser asumido por un único sector de la población.

La manera en la que se han distribuido a lo largo de la historia está atravesada por construcciones como el género, la clase, la etnia, la edad, la movilidad local y transnacional o las relaciones de colonialidad, entre otras categorías.<sup>1</sup> Esto ha llevado a inequidades en su distribución, perpetuándose así las desigualdades respecto a todas las construcciones antes mencionadas, que repercuten transversalmente en la vida de las personas.

Actualmente se cuestiona la noción de dependencia como desviación de la normalidad y se avanza hacia una noción de interdependencia social, haciendo ver que toda persona es susceptible de cuidar y ser cuidada y que en su proceso de dependencia puede seguir teniendo autonomía y es relevante su autodeterminación y su manera de definir y vivir su propio proceso.

Esto hace que cambie la perspectiva de sujeto pasivo dependiente y sujeto activo cuidador. De esta manera se visibiliza también a la persona cuidadora como receptora de cuidados y susceptible de una dependencia relacional en algunos aspectos de su vida, a los que habrá que prestar atención. Siendo así, las necesidades de cuidados no podrán ser cubiertas por una única persona de manera óptima para quién aporta y quien recibe el cuidado, sino que será una responsabilidad colectiva garantizar estos cuidados mediante la creación de redes de apoyo.<sup>1</sup>

Históricamente los estados han delegado la responsabilidad sobre el cuidado en las familias y especialmente en el género femenino, sin poner a su disposición recursos destinados para apoyar o sustentar el cuidado. Éste ha sido entendido culturalmente como algo propio de las mujeres y a su vez perteneciente a la esfera privada y del hogar, lugar al que quedaba relegada la mujer. De esta manera, los cuidados y la problemática que se pueda dar en relación a ellos queda invisibilizada, pasando a ser una responsabilidad individual perteneciente a la esfera de lo íntimo, en vez de una responsabilidad colectiva a abordar mediante cambios en las políticas y relaciones

sociales, de manera que se entiendan los cuidados realizados individualmente como algo sujeto a las normas sociales.

### LA LEY DE DEPENDENCIA

El 14 de Diciembre se introdujo en nuestro sistema de derecho la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (LAAD)

Como legislación precedente a la LAAD y que cabe destacar por su relevancia en el ámbito sanitario estarían en primer lugar la Ley General de Sanidad (1986) que supuso la práctica universalización de la atención sanitaria a toda la población y en segundo lugar la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que reguló por primera vez la llamada prestación socio-sanitaria y fue relevante para la atención a la dependencia ya que incluía prestaciones de cuidados de larga duración, atención sanitaria de la convalecencia, y rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable. Según su artículo 14 tales prestaciones estarían destinadas a “aquellos enfermos, generalmente crónicos, que, por sus especiales características, puedan beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social”.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia surge, por tanto, como resultado de la evolución de las legislaciones anteriores en nuestro país, así como la relevancia dada a la cuestión por parte de documentos y decisiones de organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y la Unión Europea. Esta última, en 2002, marco tres criterios que debían regir las políticas de dependencia de los Estados miembros: “universalidad, alta calidad y sostenibilidad en el tiempo de los sistemas que se implanten” tal y como se refiere en la exposición de motivos de la mencionada ley<sup>2</sup>.

La Ley de Dependencia surge como respuesta no solo a estas recomendaciones europeas, sino también atendiendo a los cambios demográficos y sociales que acontecen en nuestro país, dando lugar a un gran crecimiento de la población de más de 65 años (de 3,3 millones de personas en 1970 lo que suponía un 9,7 por ciento de la población total a más de 6,6 millones en 2000, un 16,6 por ciento) y la duplicación de la población con edad superior a 80 años en un periodo de veinte años<sup>2</sup>.

Con la *LAAD* se desarrolla un derecho universal subjetivo para todos los individuos a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que, independientemente de la edad, acrediten su residencia de forma estable y que presenten uno de los grados de dependencia contemplados en la ley (moderada, severa o gran dependencia) que se garantizará mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

En esta ley se da una clasificación de las situaciones de dependencia que en un inicio contemplaba tres grados cada uno de ellos dividido en dos niveles, sin embargo, con el Real Decreto-ley 20/2012 se suprimió la distinción de niveles en base a que no suponían una diferenciación en las prestaciones asignadas dentro del mismo grado y además suponían una continua reevaluación que incrementaba los recursos y el tiempo a dedicar<sup>3</sup>. Los grados que contempla la Ley de Dependencia para clasificar dichas situaciones son<sup>2</sup>:

- Grado I (dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II (dependencia severa): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de una persona cuidadora.
- Grado III (gran dependencia): cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

La ley de dependencia cuenta con un catálogo de prestaciones que se divide en dos modalidades: de servicios y económicas.

- Como servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia que se comprenden en el artículo 15 y cuya cobertura se dará en centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los centros de referencia estatal y los privados concertados que se acrediten debidamente, son:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal: con el fin de prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas.
- Servicio de Teleasistencia: asistencia a los beneficiarios en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento.
- Servicio de Ayuda a domicilio:
  - Atención de las necesidades del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros que sólo podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado de cuidados personales.
  - Cuidados personales: atención en la realización de las necesidades básicas de la vida diaria.
- Servicio de Centro de Día y de Noche: este ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores.
- Servicio de Atención Residencial: ofrece servicios continuados de carácter personal y sanitario. Esta prestación puede ser de carácter permanente o temporal (convalecencia, vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales) y se dividen en:
  - Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
  - Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.
- En cuanto a las económicas introduce algunas novedades en relación con la situación anterior. En sus artículos 17 y 19 establece tres:
  - Prestación vinculada al servicio: es de carácter periódico y se reconocerá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención al cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario.



- Cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales: se le atribuye un carácter excepcional y para acceder a esta prestación la persona beneficiaria estará siendo atendida por su entorno familiar en el domicilio el cual deberá tener unas condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad. Estos cuidados constarán de acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales mediante programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso.
- Asistencia personal: el objetivo de esta prestación será facilitar el acceso a las personas beneficiarias a la educación, trabajo y desarrollo de manera más autónoma de las necesidades básicas de la vida diaria mediante la contratación de asistencia personal.

A la hora de conceder prestaciones la Ley de Dependencia determina que se primará la prestación de servicios (prestación económica vinculada al servicio y la prestación económica de asistencia personal) sobre la prestación económica por cuidados en el entorno familiar.

De acuerdo con la Ley no deberían transcurrir más de seis meses desde la solicitud y el reconocimiento de la prestación. En el caso de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales el reconocimiento se podrá demorar hasta dos años desde que se solicite hasta que se empiece a percibir.

Las personas beneficiarias contribuyen en parte a la financiación de las prestaciones que reciben en función de su patrimonio y renta y estos también influirán en la cuantía de las prestaciones económicas que se les asignen, señalándose en la ley que ninguna persona quedará fuera de la cobertura del sistema por no tener recursos económicos.<sup>4</sup>

### CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Asumir el papel de cuidadora principal de una persona supone cambios en la organización y cotidianeidad familiar, en la vida social y laboral y puede llegar a repercutir en el bienestar físico, psicológico o emocional de la persona que desempeña este rol.

El apoyo social y los recursos de afrontamiento de los que disponga la persona cuidadora tendrán una influencia primordial en cómo repercute esta situación en su calidad de vida, así como en la calidad de los cuidados prestados.

### Cuidado como fuente de estrés

El cuidado informal ha sido identificado como un evento vital estresante y por su cualidad de larga duración hace que esto aumente, ya que adquiere un carácter indefinido que la persona cuidadora no sabe cuándo llegará a su fin. En más de 70% de los casos se trata de un proceso que dura más de seis años<sup>5</sup>.

Estas responsabilidades pueden llevar a una sobrecarga que puede clasificarse, tal y como indica la Caregiver Subjective and Objective Burden Scale<sup>6</sup>, en objetiva y subjetiva: la objetiva vendría por el desempeño de las tareas del cuidado, tales como baño, alimentación y evitar lesiones, mientras que la subjetiva la conformarían los sentimientos y emociones provocados por el desempeño de las actividades de cuidado y su interacción con la respuesta dada por las cuidadoras.

La depresión es una de las alteraciones psicológicas que más afecta a las personas cuidadoras debido a que se enfrentan a la pérdida de capacidades y autonomía de un ser querido, a la vez que tienen menos tiempo para su autocuidado y tienden a dejar sus propias necesidades en un segundo plano, priorizando las de la persona a la que cuidan.<sup>7</sup>

Los cambios en la vida de la persona cuidadora antes mencionados pueden llevar, además de a la depresión, a ansiedad, temor, sentimiento de culpabilidad, mayor irritabilidad, tristeza, alteraciones en la salud y sensación de impotencia, al enfrentarse a esta nueva situación que se prolongará en el tiempo indefinidamente. Cuando se trata de cuidadores de edad avanzada esto puede llevar a una mayor vulnerabilidad y mortalidad<sup>5</sup> y puede afectar a la calidad de la atención prestada, aumentando el deterioro, las reagudizaciones y la morbilidad de la persona dependiente con la sobrecarga de la persona cuidadora.<sup>8</sup>

### Factores de riesgo

Se identifican como factores de riesgo para el cansancio del rol del cuidador las construcciones de género, trabajar fuera del domicilio, juventud, escaso apoyo social, mal funcionamiento familiar, escasas ayudas formales, trastorno de la conducta de la persona cuidada, mayor nivel de dependencia de esta y falta de conocimientos en relación a las necesidades de cuidado de su familiar.

Diversas investigaciones exponen que el hombre puede percibir la asunción del rol de cuidador como una imposición al no disponer de otra persona que lo asuma y por lo

tanto presentar mayor sobrecarga.<sup>9, 10</sup> Esto puede deberse también a una mayor reticencia y menor preparación para asumir el rol de cuidador, debido a la construcción de su identidad en base a la contextualización de su género en la sociedad.<sup>11</sup>

También se describe como factor de riesgo para la sobrecarga trabajar fuera de casa, debido a que hace más complicado compaginar el cuidado con la vida laboral, pudiendo llevar a un deterioro del desempeño laboral con la posible pérdida del empleo y consecuente disminución del poder adquisitivo, en una situación de aumento de las necesidades económicas debida a la dependencia, lo cual se sumaría como factor estresor.<sup>9</sup>

Por otro lado, la juventud suele ir asociada con ganas de explorar y conocer el mundo, lo cual puede no ser compatible, o ser más complicado, atendiendo a una persona en calidad de cuidadora principal, lo que puede suponer un aumento del nivel de estrés e incertidumbre acerca de las capacidades para desempeñar el rol.<sup>9</sup>

El apoyo social se describe como el factor más importante a la hora de modular el estrés, sin embargo hasta ahora ha sido complicado determinar de manera concluyente la influencia del apoyo social en la sobrecarga debido a que no solo influye la cantidad de personas de la red de apoyo, sino también la calidad del apoyo percibido.<sup>9</sup>

Sí se ha hallado relación entre un buen funcionamiento familiar y la sobrecarga, actuando este como factor protector en cuanto al estado de salud física, mental y social y la permanencia de la persona dependiente en su entorno habitual.<sup>7</sup>

La tasa de ayuda formal aparece como posible factor estresante. La calidad de los recursos de información de los que dispongan estas personas así como una red adecuada y accesible de servicios (atención domiciliaria, ingresos temporales en centros especializados, centros de día o residencias), repercuten positivamente en el nivel de sobrecarga, reduciéndose en relación directa con el nivel percibido de respaldo por parte de los sistemas de atención formal.<sup>9</sup>

La relación entre el nivel de dependencia de la persona atendida y la sobrecarga de la persona cuidadora es directamente proporcional según demuestran diversos estudios, ya que a menor capacidad para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria de manera autónoma, mayor demanda de cuidados tendrá que cubrir la persona cuidadora, implicando esto un mayor esfuerzo, atención y sobrecarga.<sup>7, 10</sup>

La pérdida de capacidades y autonomía por parte de la persona dependiente, que en la mayoría de las ocasiones es una persona allegada a la cuidadora, también puede hacer que surja un mayor estrés emocional y repercuta en la carga percibida.<sup>7</sup>

En cuanto al aumento de la demanda de servicios sanitarios por parte de las personas cuidadoras, hay estudios que llegan a la conclusión de que se reduce la cantidad de citas médicas en relación a las necesidades, ya que las personas cuidadoras tienden a menospreciar la importancia de sus afectaciones hasta que no llegan a un punto crítico. Sin embargo otros concluyen que la demanda de consultas sanitarias aumenta al asumir el rol de cuidado principal, al aumentar el deterioro de la salud.<sup>7, 9, 12</sup>

Por otra parte, el trastorno de la conducta de la persona atendida está relacionado directamente con la sobrecarga e inversamente con el estado de salud y el bienestar de la persona cuidadora.<sup>7</sup>

Finalmente, es necesario señalar que la mayor parte de las cuidadoras informales no han recibido formación específica para ello a pesar de que existen numerosos planes de formación por parte del sistema de atención primaria, por lo cual cabe cuestionarse su accesibilidad a las personas cuidadoras, a fin de que puedan beneficiarse de ellos y mejorar tanto su satisfacción respecto al cuidado como la calidad del mismo.<sup>13</sup>

### Factores preventivos

El cuidado no siempre tiene consecuencias negativas; puede ser percibido por la persona cuidadora con satisfacción si los cambios y ajustes en el estilo de vida se realizan con éxito. También influye en la buena percepción de este rol la esperanza de recibir un reconocimiento tanto social como espiritual a cambio, o la satisfacción por llevar a cabo lo que consideran un deber moral<sup>7</sup>. Sin embargo, en el caso del reconocimiento espiritual, en la religión, puede llevar a que la persona cuidadora no muestre el dolor que le genera la situación y las adversidades a las que se enfrenta.<sup>14</sup>

Cerquera y Galvis, en su estudio realizado en 2014,<sup>15</sup> plantean que mediante diferentes estrategias de afrontamiento descritas por Carver en 1997<sup>16</sup>, el rol de persona cuidadora principal tiende a ser menos frustrante e incluso puede llegar a verse como algo gratificante en algunos aspectos si se dan estrategias como el afrontamiento activo, la planificación, el apoyo instrumental, búsqueda de apoyo emocional, autodistracción,

desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, aceptación, religión y humor.

Aunque esto sea así, no está clara una relación directa y segura entre los diferentes mecanismos de afrontamiento y actitudes y un mayor bienestar, ya que dependerá mucho de las diferentes situaciones, vivencias y aptitudes de la persona cuidadora.

Asumir el rol de persona cuidadora principal podría ser una experiencia positiva y enriquecedora. Sin embargo, la manera en la que se da actualmente, influida por las largas esperas en la atención, grados elevados de dependencia, escasa y mala distribución de los apoyos formales e informales y las precarias situaciones económicas, hacen que, en muchos casos, este proceso sea vivido como algo frustrante y angustioso, con grandes repercusiones para el bienestar de las personas cuidadoras.<sup>17</sup>

El síndrome de sobrecarga de cuidador lleva consigo agotamiento físico y psíquico, pérdida de independencia, desatención de tareas y abandono de su propio proyecto de vida, lo cual tiene repercusiones a nivel familiar, social, laboral y económico.<sup>5</sup> Este sufrimiento en las personas cuidadoras es definido por diversos autores como fatiga compasional. Esta sería el resultado de la interiorización inconsciente de emociones traumáticas, siendo un estrés traumático secundario. Este estrés emocional imposibilita la gestión a largo plazo, convirtiéndose el día a día de las personas cuidadoras en una gestión de los riesgos presentes, lo cual puede ser frustrante y extenuante.<sup>18</sup> Este proceso es normalmente aplicado a personal sanitario, sin embargo los miembros de la familia que llevan a cabo el rol de cuidador principal también pueden llegar a experimentarlo, al llevar a cabo largos procesos de cuidado a personas afectadas por un gran sufrimiento.<sup>19</sup>

Dado el elevado índice de sobrecarga de las personas cuidadoras y el riesgo que esto supone para su bienestar y la claudicación en el rol de cuidador, parece urgente y de gran importancia la investigación acerca de los factores que desencadenan esta sobrecarga y cuál sería la mejor forma de atender a estas personas, con el fin de apoyarlas en la mejora de su calidad de vida.

### Objetivos generales

- Conocer la experiencia de las personas cuidadoras informales de un familiar dependiente.
- Explorar las intervenciones autónomas e interdisciplinarias de Enfermería en el apoyo al cuidador principal.

### Objetivos específicos

- Identificar los factores de riesgo para el desarrollo de cansancio del rol del cuidador y su presencia en las narrativas de las personas cuidadoras.
- Identificar las necesidades y los cuidados enfermeros requeridos por las personas cuidadoras principales.
- Analizar la eficacia de las intervenciones enfermeras en el apoyo al cuidador principal.

## **METODOLOGÍA**

Para dar respuesta a los objetivos de indagación se ha llevado a cabo una revisión narrativa, entendiendo como tal una revisión literaria sin métodos definidos de búsqueda, realizando una selección crítica de la información y sintetizándola con el fin de exponerla<sup>20</sup>.

Se consideraron como criterios de inclusión para el rescate de información los siguientes:

- Fecha de publicación entre 2008 y 2018.
- Escritos en lengua inglesa o española.
- Estudios originales primarios cualitativos, revisiones sistemáticas y revisiones literarias que realizasen un análisis de la experiencia subjetiva del cuidado mediante estudios cualitativos.
- Estudios originales experimentales, revisiones sistemáticas y revisiones literarias que evaluaran la eficacia de intervenciones de cuidado para las personas cuidadoras. Estos así mismo debían cumplir los requisitos de:
  - Analizar una intervención llevada a cabo por profesionales de enfermería o interdisciplinarios, incluyendo a este colectivo profesional.
  - Ser realizados tanto en el ámbito domiciliario como hospitalario.
  - Ir destinados a personas cuidadoras principales informales de un familiar que necesitase ayuda para las ABVD o cuya situación de cuidado fuese percibida como exigente a nivel emocional, físico y social.

Para la localización de información se consultó a las bases de datos de ciencias de la salud Pubmed, Cinhal, PsycINFO, CUIDEN, COCHRANE y LILACS utilizando la terminología específica de sus correspondientes tesauros y los operadores booleanos AND y OR.

Con el objetivo de consultar a las bases de datos se elaboró una tabla con términos documentales para cada una de las ellas. (Tabla 1) De la misma manera se procedió a la elaboración de una tabla que reflejase las ecuaciones de búsqueda empleadas en cada base de datos (Tabla 2).

Se incluyeron intervenciones que abordasen el bienestar de las personas cuidadoras informales también en el ámbito hospitalario y no solo domiciliario ya que, un abordaje precoz y el acompañamiento en la transición desde la institucionalización al domicilio, pareció igualmente importante para el óptimo cuidado y atención a esta población.

Por lo tanto, los únicos filtros utilizados para limitar las búsquedas fueron rangos de fecha de publicación. Se añadió también un artículo rescatado mediante búsqueda secundaria.

El proceso seguido para la selección de información obtenida mediante las búsquedas bibliográficas fue revisar los títulos de las referencias obtenidas con la ecuación de búsqueda y leer el resumen de los artículos cuyo título sugiriese una posible inclusión en la revisión. Si el resumen indicaba un potencial contenido interesante se procedía a su rescate a texto completo para posteriormente realizar una lectura crítica del artículo y mediante esta se escogieron los documentos considerados más apropiados para formar parte del presente trabajo.

Dicha lectura crítica de los artículos se desarrolló siguiendo las recomendaciones y utilizando las herramientas del Critical Appraisal Skill Programme (en España) CASPe. De esta manera, se atendió a los resultados que habían obtenido, su validez y la utilidad de los mismos para el objetivo de la revisión. Este proceso se ha representado mediante el diagrama de la Figura 1. Un ejemplo de la lectura crítica realizada para la selección de artículos se encuentra en el Anexo 2.



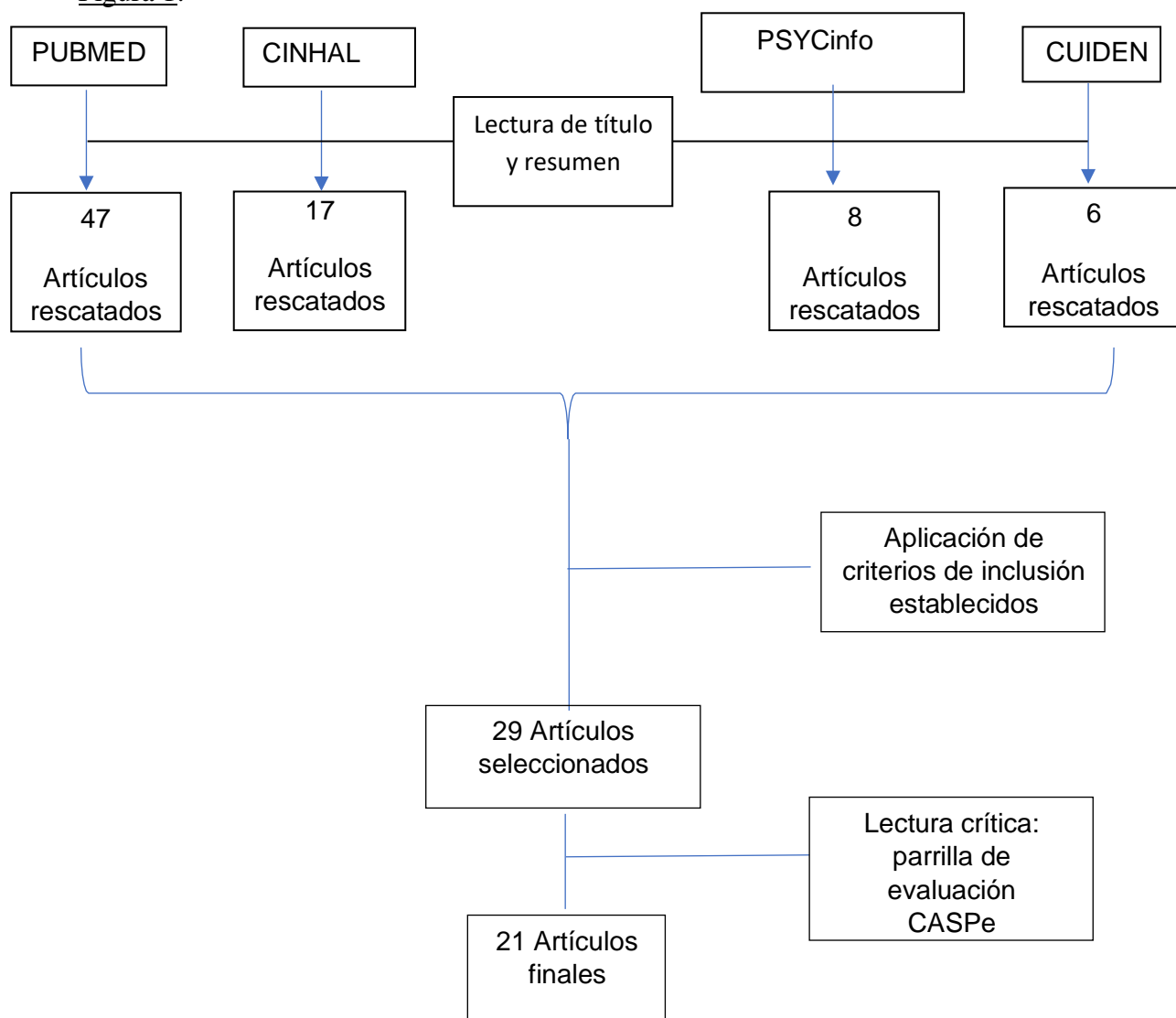
Tabla 1: Términos documentales

<b>TERMINOS LIBRES</b>	Tesouro Pubmed: MESH	Tesouro CINHAL/PSYCinfo	Tesouro cuiden: DECS
<b>Adaptación</b>	Adaptation, Psychological	Adaptation	Adaptación, Psicológica
<b>Cuidadores</b>	Caregivers	Caregivers	Cuidadores
<b>Dependencia</b>	Dependency (Psychology)	Dependency	Dependencia (Psicología)
<b>Fatiga compasional</b>	Compassion Fatigue	Compassion Fatigue	Desgaste por empatía
<b>Fatiga</b>	Fatigue	Fatigue	Fatiga
<b>Cuidado de larga duración</b>	Long-Term Care	Long-Term Care	Cuidado a largo plazo
<b>Calidad de vida</b>	Quality of Life	Quality of Life	Calidad de vida
<b>Ensayo aleatorizado control</b>	Randomized Controlled Trial	Randomized Controlled Trial	Ensayo aleatorizado control
<b>Evento vital</b>	Life Change Events	Life Change Events	Evento vital
<b>Ensayo clínico</b>	Clinical Trial	Clinical Trial	Ensayo clínico
<b>Estrés</b>	Stress, Psychological	Stress	Estrés
<b>Carga del cuidador</b>	Caregiver burden	Caregiver burden	
<b>Enfermera</b>	Nurse	Nurse	Enfermera
<b>Cuidado domiciliario</b>	-	Home care	Cuidado domiciliario
<b>Enfermería</b>	Nursing	Nursing	Enfermería
<b>Intervención</b>	Therapeutics	intervention or treatment or therapy	Intervención
<b>Ensayo clínico controlado</b>	Controlled Clinical Trial	Controlled Clinical Trial	Ensayo clínico controlado
<b>Vejez frágil</b>	Frail Elderly	Frail Elderly	Anciano frágil

Tabla 2: Ecuaciones de búsqueda

BASE DE DATOS: PUBMED	Cumplen criterios de inclusión	Artículos Finales
((("Stress, Psychological"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Controlled Clinical Trial" [Publication Type]) Filtros: fecha de publicación entre 2013-2018	3	1
((("Stress, Psychological"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) Filtros: fecha de publicación entre 2008-2018	6	6
("Caregivers"[Mesh]) AND "Compassion Fatigue"[Mesh]	2	1
((("Adaptation, Psychological"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Dependency (Psychology)"[Mesh])	3	1
((("Fatigue"[Mesh]) OR "Compassion Fatigue"[Mesh]) AND "Long-Term Care"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh] OR "Caregivers/history"[Mesh] Filtro: fecha publicación entre 2008-2018	1	1
((("Caregivers"[Mesh]) AND "Therapeutics"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]) AND "Review" [Publication Type]	13	2
<b>BASE DE DATOS: CINHAL</b>		
Caregiver burden AND clinical trial AND nurse	3	2
Caregiver AND ( intervention or treatment or therapy ) AND clinical trial AND nurse	4	3
<b>BASE DE DATOS PSYCINFO</b>		
Caregiver AND ( interventions or strategies or best practices ) AND nurse AND clinical trials	2	2
<b>BASE DE DATOS CUIDEN</b>		
("cansancio")AND(("rol")AND(("cuidador")AND("intervención")))	2	2
<b>TOTAL ARTÍCULOS</b>	<b>27</b>	<b>21</b>

Figura 1:



## **RESULTADOS**

Para dar respuesta a los objetivos de investigación, se procedió a la revisión de la evidencia disponible, encontrando un total de 8 estudios originales y una revisión narrativa referidos a la experiencia del cuidado narrada por parte de las personas cuidadoras. En cuanto a las intervenciones realizadas en esta población, se encontraron un total de 12 artículos originales y una revisión narrativa. Las características de cada uno de los artículos así como sus principales resultados se exponen en la Tabla: 3 (Anexo 1). A continuación se expone de forma integrada la evidencia encontrada en torno a dos temas: experiencias en torno al cuidado e intervenciones de cuidado dirigidas al cuidador.

### **EXPERIENCIAS EN TORNO AL CUIDADO**

#### ***El cuidado de un familiar como una oportunidad de crecimiento***

Cuidar de un familiar que necesite atención diaria y ayuda para el desarrollo de las ABVD puede ser una tarea gratificante y satisfactoria, con aspectos positivos como compartir tiempo con una persona amada, llegar a entablar una relación más íntima con dicha persona y devolver el cuidado que en su día prestó la persona que ahora requiere del mismo.<sup>21</sup>

*“Yo disfruto del tiempo con mi madre, adoro oírla reír, hablamos todo el tiempo en el coche; rezamos juntas, vemos la televisión.”*

La situación de cuidado, entendida como apoyo diario a una persona en sus ABVD, puede llevar a un disfrute compartido del día a día, a pesar de que la relación haya cambiado debido a la enfermedad. Una relación interpersonal positiva de base puede ser un incentivo para cuidar y llegar a verse mejorada tras el cambio, al poder experimentar una mayor profundidad en la relación con la persona cuidada e, incluso, de la relación del núcleo familiar en su conjunto con la persona cuidada, en el caso de que esta sea integrada en el mismo.<sup>22</sup>

Esta relación de cuidado puede surgir del deseo de cuidar, ya sea como recompensa por el cuidado recibido en otro tiempo o por deber moral, sintiéndose felicidad y satisfacción al hacerlo y recibir la gratitud de la persona a la que se cuida.<sup>21, 22, 23</sup>

Para algunas personas la unidad y cooperación familiar puede ser un pilar fundamental de lo que entienden como calidad de vida, dándole sentido al cuidado domiciliario de una persona dependiente. Esta unidad y cooperación familiar les hace posible enfrentar los problemas de la vida cotidiana y, a pesar de las necesidades de cuidado de la persona dependiente, pueden llegar a sentir que tienen buena calidad de vida gracias al apoyo de su familia.<sup>23</sup>

El cuidado en el domicilio puede hacer que las personas cuidadoras desarrollen un amplio abanico de habilidades para lidiar con las complejidades del cuidado, manteniendo y protegiendo la dignidad de la persona. De esta manera las familias pueden llegar a experimentar un aumento de la competencia, la confianza y la autoestima, convirtiéndose en expertas en el aporte de cuidados y apoyo, tal y como se muestra en el artículo de Hayder D y Schnepp W (2008), que aborda las vivencias de las personas cuidadoras de personas que sufren incontinencia urinaria.<sup>24</sup> En este se observa cómo, mientras las habilidades mentales y físicas de la persona cuidada se deterioran, aumenta la creatividad y capacidad resolutive de las cuidadoras.

La reciprocidad en los beneficios que aporta la situación de cuidado puede ser un aspecto clave a la hora de llevar a cabo el cuidado domiciliario de manera satisfactoria. Esta reciprocidad hace que la relación de cuidado tenga un significado positivo para la persona que desempeña el rol de cuidadora principal y no solo para la que lo recibe.<sup>25</sup>

La reciprocidad puede ser el resultado, por un lado, de la importancia que ha tenido y tiene la presencia de la persona cuidada en la vida de la cuidadora y la gran pérdida que supondría su ausencia y por otro, de que la presencia de la persona cuidada sea esencial para el estilo de vida de la cuidadora, es decir, que como unidad familiar sean capaces de hacer lo que no podrían por separado, siendo la persona de apoyo más cercana la una de la otra. Esto puede hacer que la persona cuidadora entienda la situación como algo gratificante y beneficioso para ella también, a pesar de que la gestión de la vida cotidiana, con las complicaciones derivadas del cuidado, sea difícil.<sup>25</sup>

#### *El cuidado de un familiar como una experiencia teñida de sufrimiento*

A pesar de que el cuidado domiciliario pueda vivirse como una experiencia positiva, lo cierto es que no siempre es así, pudiendo llegar a provocar un gran sufrimiento y malestar en la persona cuidadora. Este sufrimiento puede estar relacionado con la falta

de beneficios percibidos de la situación de enfermedad/cuidado, la incertidumbre, preocupación y tristeza o con la falta de libertad y deterioro de su vida social a causa del cuidado.

En relación a la **falta de beneficios percibidos de la situación de enfermedad/cuidado** se puede dar que la patología de la persona cuidada suponga un problema inmenso para la persona cuidadora a la hora de relacionarse emocionalmente con la primera. Estas personas pueden llegar a sentirse tan sobrepasadas por el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana, que el valor de la presencia continuada de la cuidada esté en peligro.

*“Ahora mismo no tenemos vida, el ambiente es horrible. Mi madre solía ser una gran ayuda, siempre hemos vivido juntas y era perfecto. Ahora todo se ha vuelto muy complicado. Se olvida de cosas, deja el agua corriendo e insiste en cocinar aunque ya no pueda, siempre nos está culpando de algo. No se da cuenta de que hay algo mal en ella. Ya no se puede hablar con ella.”<sup>25</sup>*

En estos casos puede ser necesaria una intervención externa para liberar tiempo y energía, de manera que consigan valorar la presencia de la persona que cuidan a pesar de su enfermedad. Este sería el caso de lo que describe Hirschfeld M (1983)<sup>25</sup> como baja reciprocidad, es decir, que los beneficios de la situación de cuidado percibidos por la cuidadora están en duda o no son tan evidentes como en los casos anteriores.<sup>25</sup> En el caso de que la reciprocidad no sea baja sino inexistente las personas cuidadas no jugarían un rol positivo en la vida de sus cuidadoras. Estas podrían sentirse aliviadas al pensar que su familiar estuviese bien atendido en una institución o incluso con su muerte, refiriendo sentimientos de odio hacia la enfermedad y cambio de los sentimientos hacia la persona cuidada. Los sentimientos al ver a un ser querido enfermo pueden ser inasumibles al reflejar su imagen la pérdida de la persona que un día fue y la vida que antes tenían y que parece que no volverá.<sup>25</sup>

*“Yo solía querer a mi padre, me solía gustar verle aparecer por la puerta. Ahora cuando aparece lo odio. Es como si mis emociones hubiesen cambiado. Odio pensar que odio a mi padre, pero odio la enfermedad que tiene. Es como si considerase que murió tres o cuatro años atrás”<sup>25</sup>*

Por otra parte, el cuidado de una persona dependiente puede generar en las personas cuidadoras **sentimientos de incertidumbre e inseguridad** relacionados con el cuidado y el desarrollo de la enfermedad de la persona que cuidan. La incertidumbre puede estar relacionada, en los casos de deterioro cognitivo, con el miedo a las potenciales situaciones incómodas que pueda provocar esta persona en las interacciones sociales con gente externa a la familia, lo cual puede hacer que se desarrollen conductas de evitación de las situaciones sociales. La incertidumbre también puede ser fruto de la inseguridad, al no saber si están capacitados para actuar de manera adecuada ante una situación estresante o peligrosa para su familiar<sup>22</sup>. Así lo refleja la hija de una mujer con deterioro cognitivo y deambulación nocturna:

*“El día que se fue de casa, hasta ese día no estaba preocupada diariamente por eso, pero desde que pasó ha estado siempre presente en mi mente. ¿Qué será lo siguiente que pase?”<sup>22</sup>*

Todo esto puede llevar a las personas cuidadoras a sentir miedo al futuro, miedo por no saber si con el empeoramiento de la enfermedad serán capaces de afrontar los costes del cuidado, miedo a la posible evolución de la enfermedad y miedo a sentir que abandonarán a la persona cuidada sin saber quién cuidará de ésta si un día no están.<sup>23</sup>

También pueden surgir discrepancias entre las expectativas que tenían sobre ellos mismos como cuidadores y cómo se ven en realidad prestando cuidado. Pueden surgir también sentimientos de culpa, al sentir que no cuidan de esa persona de la manera que se merece.<sup>22</sup>

*“Siento que no estoy siendo capaz de cuidar de ella de la manera en la que debería serlo. Debería ser capaz de hacer más por ella y no puedo. No puedo hacerla feliz y aunque ella me diga que no tengo que hacerlo, es duro, es mi mamá. Siento que soy inútil y tonta e intento que ella no lo vea.”<sup>22</sup>*

Las personas cuidadoras tienen muchas necesidades educativas y dependen de los profesionales de salud para su adecuada preparación. Algunas personas cuidadoras refieren sentirse ignoradas y degradadas por los profesionales de la salud, mencionando aspectos como la falta de comunicación con estos profesionales y falta también de información acerca del proceso de la persona cuidada, su pronóstico y necesidades, con el riesgo para la seguridad de la persona cuidada que esto puede suponer<sup>26</sup>.

Las personas cuidadoras pueden preocuparse casi continuamente por el bienestar de su familiar, llegando a sentir miedo al pensar en no estar presentes para ayudar con el cuidado. Siendo así, el rol de cuidado forma parte de las personas cuidadoras todo el tiempo y no solo cuando están presentes físicamente con la persona, pudiendo verse incapaces de desconectar y encontrar equilibrio y respiro cuando lo necesitan.<sup>27</sup> Esto hace que la tranquilidad y la serenidad estén ausentes en las vidas de ciertos cuidadores, lo cual consideran que empeora su calidad de vida.<sup>23</sup>

Algunas personas cuidadoras sufren una tristeza envolvente debido al sentimiento de pérdida de sus familiares a causa de la enfermedad, como pérdida de la persona que era, o a causa del ingreso en unidades de larga evolución. Esta tristeza puede ser cercana a la desesperación y amenazar con aparecer en cualquier momento. También puede ser fruto del potencial sufrimiento de su familiar como consecuencia de posibles necesidades insatisfechas y puede magnificarse al perder la esperanza en un futuro mejor para sus familiares o para ellas mismas.<sup>27</sup>

*“Es lo mismo todos los días, nada cabía en mi vida. Veo lo que me pueden deparar los próximos años y no veo esperanza de que pase algo bueno”<sup>27</sup>*

Intentar compatibilizar las demandas de la vida cotidiana, como el trabajo, la atención al resto de la familia y otras actividades, con el cuidado puede ser una fuente de tensión para las personas cuidadoras, interpretada por estas últimas como una experiencia de **falta de libertad con un deterioro franco de la vida social**. El tiempo que dedicarían a otras actividades pueden tener que emplearlo para el cuidado y con ello pueden sentir que el rol de cuidado engulle su vida y que son incapaces de encontrar respiro emocional, físico o social de ese rol que a menudo amenaza con sobrepasarles y consumirles, echando de menos o sintiendo descuidadas otras partes de su vida. El cuidado puede tener un efecto abrumador en el aspecto social de los miembros de la familia, luchando por cumplir con el rol de cuidado (que sienten como su obligación) mientras ven como se resienten otros aspectos de su vida.<sup>27</sup> Esto puede conllevar cansancio psicológico, estrés y, en el caso de que las demandas de la vida les sobrepasen, sentimientos de resentimiento hacia la persona cuidada.<sup>22</sup>

*“Hago lo que puedo por ella pero me siento dividida entre mis otras responsabilidades y ella. Siento que no lo hago bien en ninguno de los aspectos. Siento que no tengo ninguna vida social.”<sup>27</sup>*



A consecuencia de lo mencionado, la salud física de la persona cuidadora puede verse afectada y el cuidado personal descuidado como resultado de la intensidad del rol de cuidador, que sienten, no les deja tiempo para ellas mismas.<sup>23, 23, 27</sup> Los esfuerzos que realizan pueden causarles dolor y problemas de salud como lumbalgias, se sienten menos fuertes y más cansadas. Sin embargo, en el caso de estas personas cuidadoras, sienten que no son los problemas de salud lo que les impide hacer lo que desean en su vida, sino la situación de cuidado.<sup>28</sup> Pueden llegar a sentir que no tienen libertad ni independencia por tener que cuidar de las personas dependientes la mayor parte del día y si este cuidado fuese compartido sentirían más libertad para disfrutar de su tiempo y de su vida.<sup>23, 28</sup> Esta falta de libertad va ligada a una pérdida del sentido de la propia vida. Las pérdidas y renunciadas realizadas por cuidar han hecho que cambien los deseos y aspiraciones que tenían para sí mismas y su vida, no teniendo ya un propósito más allá del cuidado familiar debido a la frustración de sus expectativas y planes interrumpidos con el aumento las necesidades del cuidado. Todo esto deja un vacío en sus vidas, más acusado en el caso de las cuidadoras más jóvenes, lo cual causa desmotivación y desilusión. Se sienten sin capacidad de realizarse.<sup>28</sup>

En cuanto a factores que mejorarían su calidad de vida, hay cuidadores que aluden a la ayuda de servicios formales que no reciben. Sin esta ayuda no pueden afrontar económicamente el pago de estos servicios, expresando enfado por la falta de ayuda recibida. El cuidado dado al paciente puede provocar un gran estrés y las personas cuidadoras pueden necesitar ayudas materiales para el cuidado, más allá del apoyo psicológico, por lo cual consideran que el apoyo económico para pagar asistencia domiciliaria también podría mejorar su calidad de vida. En el caso del estudio de Vellone E. (2012), las personas que cuidan de alguien con Alzheimer, hacen referencia al desconocimiento de la enfermedad por parte de la población, lo cual hace que se sientan aisladas, incomprendidas y abandonadas, expresando que su calidad de vida mejoraría si hubiese una mayor conciencia y sensibilización respecto a la enfermedad y sus experiencias.<sup>23</sup>

#### *El cuidado de un familiar desde una perspectiva de género*

En el estudio realizado por Eriksson H (2013)<sup>29</sup> se exploran los aspectos del cuidado de larga evolución en el domicilio relacionados con el género, desde la perspectiva de mujeres que dan cuidado domiciliario a sus esposos que sufren demencia. Antes de la

instauración de la enfermedad la relación podía estar clasificada como igualitaria en cuanto a la distribución de quehaceres, responsabilidades, economía familiar, ocio y tiempo libre o, por el contrario, estar organizada de manera conservadora y patriarcal, en la cual las responsabilidades estuviesen distribuidas entre las del ámbito domiciliario y las del ámbito extradomiciliario en función del género. Esto último es lo que se entiende como heteropolarización de la relación, que puede ser verbalizada frecuentemente en relación a las actividades ordinarias del día a día.

El significado que todas estas mujeres dan de sus relaciones parte de una relación heteronormativa que presupone la existencia de dos géneros distintos y complementarios con roles “naturales” en la vida.

Estas mujeres describen sus relaciones como normales y funcionales hasta la instauración de la demencia en sus esposos, lo cual hizo que la estructura de la relación cambiase a una con posiciones más conservadoras debido a la situación de cuidado, lo cual se percibe como legitimado por la enfermedad.

Esto provoca en las mujeres sentimientos de tormento, haciéndoseles complicado ejercer el rol de la persona que no está enferma debido a la estigmatización social y emocional, que les lleva a sentir que no hay argumento racional posible que puedan exponer a sus maridos, familias o amigos, para prestar más atención a la cobertura de sus propias necesidades sin que la enfermedad de su marido tenga prioridad.

El sentimiento de culpa es un aspecto recurrente en las mujeres cuidadoras en relación a las interacciones sociales en general y con su marido en particular, sintiendo que no pueden decir nada para resistirse al rol que les ha sido asignado ni para cambiar los aspectos de la relación que no les gustan, como la manera que tiene su marido de referirse a ellas o coartar su capacidad de decisión en base a los roles de género normativos, por los cuales a la mujer le corresponden las tareas del hogar y el cuidado y al hombre las decisiones y responsabilidades que tienen relación con el entorno externo al hogar. Cuando los conflictos en torno a estos temas surgen, muchas mujeres manifiestan que asumen la responsabilidad de ser complacientes y permisivas con esta distribución de los roles con el fin de evitar situaciones desagradables.

*“A menudo vemos concursos televisivos. Es divertido ser capaz de contestar las preguntas. Pero he notado que si digo algo el no dice nada y, al preguntarle si lo sabía,*

*gruñe un “sí” o un “vale”. Por eso ya no digo nada. No sé. He pensado sobre esto, es como si se sintiese subordinado.”*<sup>29</sup>

En las mujeres cuidadoras es frecuente encontrar un compromiso vital con el cuidado en general y no solo a raíz de la enfermedad de un familiar. Desempeñan el cuidado por medio de diferentes roles a lo largo de toda su vida. Este desempeño puede hacer que afloren sentimientos ambivalentes de gratitud y sobrecarga debido a la conexión de sus necesidades y deseos con la identidad femenina en torno al cuidado.

Existe un razonamiento generalizado que hace que las mujeres se coloquen dentro de su categoría de género, entendiendo el cuidado como algo que está en su naturaleza y les motiva en su responsabilidad personal hacia el mismo, aunque este les restrinja su vida social.

Las mujeres cuidadoras consideran muy importante tener una red social formada por otras mujeres, con las que poder compartir sus responsabilidades y deberes del cuidado, así como sus experiencias y sentimientos. Además, contar con esta red femenina, crea un espacio mental, social y físico para la maniobra personal y es un vínculo fundamental con las actividades extradomiciliarias más allá de las prácticas del cuidado. Compartir la carga del cuidado con otras mujeres ayuda a aliviarla pero, a su vez, hace patente para la persona cuidadora sus deficiencias en comparación con sus ideales como esposa.

Otro aspecto que se observa en las cuidadoras, las autoridades y la población en general, es el menosprecio de la necesidad de apoyo al cuidado y a las personas cuidadoras. En relación con lo anterior, por parte de las cuidadoras, aceptar ayuda puede suponer aceptar que no son capaces de cuidar de su marido, entendiendo esto como un fracaso. Así mismo el rechazo del apoyo puede derivarse del miedo a que la persona cuidada lo considere una traición y una alteración del compromiso del cuidado y la relación en sí.<sup>29</sup>

### INTERVENCIONES DE CUIDADO DIRIGIDAS AL CUIDADOR

Todas las intervenciones están orientadas al apoyo y bienestar de las personas que cuidan de familiares dependientes, sin embargo, para la exposición de dichas intervenciones se procederá a su clasificación en base al tipo de intervención llevada a cabo, siendo las intervenciones encontradas de tipo: educativas, psicoeducativas, de

relajación, gestión de casos, cuidados de relevo y de entrenamiento en el desarrollo de habilidades.

Intervenciones de apoyo mediante el entrenamiento en habilidades. NIC: Mejorar el afrontamiento.

Esta intervención se puede llevar a cabo mediante la técnica de resolución de problemas como muestran en el artículo de Ferré-Grau C, et. al (2014). La técnica fue desarrollada en cuatro sesiones que se desarrollaron durante las visitas domiciliarias de la enfermera. En el grupo control las enfermeras llevaron a cabo los procedimientos normales de seguimiento a domicilio, visitándoles y tratando de resolver las necesidades emergentes.<sup>30</sup>

La técnica de resolución de conflictos se implementó en las siguientes fases:

- Clarificación y definición de los problemas: evaluando la capacidad del cuidador a la hora de identificar, clarificar, definir y aceptar una situación problemática. Esto les dio la oportunidad de reconocerse prestando atención a sus problemas e introducir una nueva aproximación a la escucha y el cuidado en casa. Enfermera y cuidador trabajaron usando una aproximación analítica reflexiva. Para la siguiente sesión debían registrar todas las posibles alternativas al problema sin evaluarlas ni juzgarlas. Las enfermeras, al mismo tiempo, también se plantearon soluciones al problema para aportar diferentes maneras de resolverlo dentro de las cuales había alternativas extremas, que serían más difíciles de considerar por la persona cuidadora.
- Análisis de las alternativas y selección de la preferida: en conjunto evalúan las ventajas y desventajas, priorizándolas y evaluándolas en cuanto a su eficacia y eficiencia. Si las opiniones diferían, la enfermera exponía su punto de vista, respetando la decisión de la persona cuidadora y aportándole los recursos necesarios para llevarla a cabo.
- Implementación de la solución: el estimulando y reforzando la confianza de las personas cuidadoras en sus habilidades para llevar a cabo la solución, así como movilizándolo los recursos de salud cuando fuese necesario.

En la evaluación cualitativa de este proceso tanto enfermera como persona cuidadora consideraron que la intervención fue positiva, aunque en la mayoría de los casos los problemas no fueron completamente resueltos, la aproximación basada en la identificación de lo que parecía la mejor solución, junto con una actitud proactiva y reflexiva de la enfermera, redujo los sentimientos de infelicidad en las personas cuidadoras. Esto mejoró el proceso de cuidado en el domicilio y la satisfacción de ambas partes.

En cuanto al análisis cuantitativo de los datos se midieron las variables depresión y ansiedad mediante la escala Goldberg y se encontró que, tras la intervención, los valores de estrés y ansiedad se habían reducido significativamente.

La intervención de Kuo LM et. al (2017)<sup>56</sup>, se desarrolló mediante dos sesiones, consultas telefónicas de seguimiento y evaluación, dos semanas después de la segunda intervención, y consultas telefónicas mensuales a partir de este punto. Inicialmente se evaluaron las condiciones de la persona cuidada y sus problemas conductuales y las fortalezas, debilidades y recursos de las personas cuidadoras. También se evaluó la relación entre ambas, ayudando al cuidador a identificar los problemas conductuales, con el fin de explorar los estímulos del entorno potencialmente desencadenantes, sus antecedentes y sus consecuencias y de tal manera desarrollar una posible intervención. Tras esto, se evaluó en mayor profundidad el estado de la persona cuidada y sus problemas conductuales y se finalizó el plan de manejo de la conducta, sugiriendo minimizar los estímulos ambientales y modificándolos según las necesidades.

El grupo control recibió información general sobre el cuidado a la persona con demencia.

Tras la intervención se encontró que, en comparación con el grupo control, los cuidadores del grupo experimental no deprimidos al comienzo del estudio, tienen un 85% menos de probabilidades de desarrollar depresión y que, los que iniciaron el estudio con un grado de depresión moderado, tenían una probabilidad de desarrollarla un 74% menor que el grupo control. De esto se deduce que, la intervención de entrenamiento domiciliario de los cuidadores en el manejo de la conducta, tuvo un efecto beneficioso para reducir los síntomas depresivos persistentes y, más concretamente, en disminuir la probabilidad de desarrollar depresión.

Respecto al plan individualizado de alta programada<sup>31</sup> en base a las necesidades de la cuidadora, este consistió en:

- Mejorar la satisfacción de las necesidades al alta: mediante información individualizada sobre salud 5 veces a pie de cama durante la estancia hospitalaria. Esta información fue dada de manera oral y escrita, acompañada de la enseñanza de habilidades específicas de cuidado, como vestido o transferencias si lo necesitaban. De la misma manera, teniendo en cuenta las necesidades de la persona cuidadora y la cuidada, la enfermera realizaría las derivaciones al alta necesarias.
- Mejorar el equilibrio en las necesidades concurrentes: ayudando a la cuidadora a anticipar e identificar necesidades potenciales en la situación de cuidado en casa y consultando con ella la mejor manera de manejarlas. Esta intervención fue acompañada de información individualizada a pie de cama sobre temas de salud.

A la semana del alta se realizaron consultas telefónicas para explorar la situación de cuidado, junto con dos visitas domiciliarias, la primera semana y al mes de alta, para observar el cuidado, resolver dudas y enseñar habilidades así como detectar problemas potenciales.

La preparación de las cuidadoras, medida mediante autoevaluación personal por parte de la persona cuidadora y evaluación de la enfermera por medio de la “Nurse Evaluation of Caregiver Preparation Scale”. Esta mejoró significativamente en las personas cuidadoras del grupo experimental y en las del grupo control, pasando a estar bien preparadas. El grupo experimental en la autoevaluación inicial se identificaba como moderadamente preparado, mejorando significativamente su autoevaluación post-intervención, mientras que no lo hizo en el grupo control.

En cuanto a las necesidades de las personas cuidadoras al alta, estas fueron evaluadas por la “Caregiver Discharge Needs Satisfaction Scale” y se encontró que la satisfacción en cuanto a la cobertura de las necesidades al alta, un mes después, fue significativamente mayor en el grupo experimental que en el control.

El equilibrio entre las necesidades concurrentes percibido fue evaluado mediante la “Perception of Balance between Competing Needs Scale” y en ambos grupos se encontró una compatibilización que parecía ser moderadamente buena.

Por último, la intervención del estudio de Bakas T, et al. (2015)<sup>32</sup> se basó en el apoyo para el desarrollo de habilidades y consistió en la facilitación de una guía de recursos que incluía una lista de necesidades y preocupaciones de las personas cuidadoras y la correspondiente información, dirigidas a cinco áreas de necesidades: encontrar información acerca de los accidentes cerebro-vasculares; manejar las emociones de la persona que lo ha sufrido y sus conductas; proveer cuidado físico e instrumental y lidiar con las respuestas personales en cuanto a cuidar.

Además incluyeron cinco apartados de documentación que se dirigían al cribado de síntomas depresivos, el mantenimiento de expectativas realistas, la comunicación con profesionales de la salud, el fortalecimiento de las habilidades ya existentes y a la técnica de resolución de problemas junto con un cuaderno de trabajo para ambas personas.

Las personas del grupo experimental recibieron 8 sesiones telefónicas semanales y una sesión de estimulación a las doce semanas. Las sesiones telefónicas se centraban en el entrenamiento para la identificación y priorización de sus necesidades y preocupaciones; fomentando que encontrasen la documentación aportada referida a ellas y abordando sus necesidades prioritarias. El grupo control recibió solamente un folleto de la American Heart Association (AHA) y las llamadas a este grupo estuvieron centradas en aportar apoyo a través de estrategias de escucha activa. En ambos grupos las cuidadoras fueron animadas a buscar información adicional en la American Stroke Association (ASA) o de sus profesionales de salud.

Con esta intervención se logró una mayor reducción de los síntomas depresivos en el grupo experimental que en el control, medida con la “Patient Health Questionnaire Depressive Symptom Scale (PHQ-9)”.

La “Bakas Caregiving Outcomes Scale” (BCOS) fue usada para medir los cambios de la vida en cuanto al funcionamiento social, el bienestar subjetivo y la salud física y se observó una mejora para aquellas personas cuidadoras del grupo experimental con un mayor grado de síntomas depresivos en comparación con las del grupo control.

Los días insanos (número de días en el pasado mes en los que su salud física y/o mental no había sido buena) se redujeron más en las cuidadoras del grupo experimental que en las del grupo control.

La satisfacción con la intervención telefónica anteriormente expuesta, es analizada cualitativamente por Bakas T et. al (2009)<sup>33</sup>, en cuanto a la utilidad, facilidad de uso y aceptabilidad de la misma. Mediante este análisis se encontró que el programa había sido de gran ayuda, así como el apoyo recibido por las enfermeras. La aceptación de la intervención fue alta en ambos grupos y los cuidadores señalaron la gran facilidad para llevar a cabo el programa, ya que la enfermera iniciaba la llamada. Todos los cuidadores del grupo experimental y control recomendarían el programa a otros cuidadores.

En el grupo control, que les habría gustado recibir más información en cuanto al problema de salud de su familiar, la cual sí se aportó en el grupo experimental.

Intervenciones psicoeducativas. NIC: Estimulación de la integridad familiar, NIC: Apoyo al cuidador principal.

Boyacıoğlu NE y Kutlu Y. (2017)<sup>34</sup> presentan una intervención realizada mediante el modelo de enfermería McGill, llevando a cabo un cuidado holístico centrado en la familia y el individuo con el fin de reducir la sobrecarga del rol del cuidador.

El componente central de la intervención fue reforzar al individuo y a la familia centrándose en las capacidades de ambas, su autosuficiencia y sus recursos, con una aproximación cooperativa entre la enfermera y la familia.

Se usaron tres aproximaciones para utilizar los aspectos fuertes de la familia, en primer lugar, se abordaron los puntos fuertes de la familia y el cuidador, identificándolos, mejorándolos y ayudando a la familia y al individuo a explorar sus propios puntos fuertes individualmente.

La enfermera informó a la familia acerca de los recursos disponibles para ellos de tres maneras: identificando los recursos, utilizándolos y movilizándolos y asegurando su uso regular. No solo se les informó sino que se les enseñó a hacer este proceso de búsqueda de recursos y, en el caso de necesitar ayuda, se decidió en conjunto qué recurso podría proporcionársela mejor.

Por otra parte la intervención comprehensiva psicoeducativa consistió en educación individual, demostraciones y sesiones de “counselling”, así como entrevistas de seguimiento regulares con educación continua y consejo, apoyo psicológico y motivación, para reducir la sobrecarga de cuidado.



Al evaluar la eficacia personal y la sobrecarga de las personas cuidadoras, antes y después de la intervención, mediante la “General Self-Efficacy Scale”, para la primera y la escala Zarit, para la segunda se vio que esta intervención fue eficaz para reducir la sobrecarga y mejorar la eficacia personal y el afrontamiento positivo por parte de las personas cuidadoras.

La intervención psicoeducativa familiar también se puede llevar a cabo en formato web, tal y como se muestra en el artículo de Northouse L. et. al (2014)<sup>35</sup>. Éste se basó en el apoyo a la implicación de la familia para facilitar la comunicación, el apoyo y el desarrollo de habilidades. Las sesiones se completaban simultáneamente por la persona cuidadora y la cuidada y contaban con un botón de ayuda en el que expresar sus necesidades al director del proyecto, el cual también les facilitó su número. Las sesiones consistían en: Sesión 1 (efectos del cáncer en la familia, el valor del trabajo en equipo y las fortalezas de la familia), Sesión 2 (preocupaciones de la familia, direccionamiento de problemas y consejos de comunicación) y Sesión 3 (diferentes tipos de apoyo, encontrar significado a la enfermedad y mirar hacia el futuro)

Este programa también mandaba mensajes adaptados a cada día en base a la información dada al inicio y durante las sesiones, otorgando una información individualizada y personalizando los mensajes teniendo en cuenta sus características médicas, demográficas y los posibles beneficios a obtener mediante la intervención (sugiriendo maneras de aumentar el apoyo mutuo o la eficacia personal), para aumentar su eficacia.

Tras esta intervención se encontró que las díadas presentaban un decrecimiento general del “distrés” emocional, así como del enfado y la hostilidad y la fatiga desde la pre a la post intervención. También se vio una significativa mejoría en su calidad de vida general, física y funcional. Por otro lado, aumentaron los beneficios percibidos de la situación de enfermedad/cuidado y los cuidadores reflejaron un aumento significativo de la eficacia personal y una alta satisfacción con la facilidad del programa y su usabilidad, sin embargo los pacientes refirieron que les habría gustado recibir más información sobre manejo de síntomas y mecanismos de afrontamiento de la situación.

Por último, en el estudio de Bohórquez Bueno VC et al. (2011)<sup>36</sup> se muestra el desarrollo de la intervención enfermera “Apoyo al cuidador”, llevando a cabo las actividades contempladas dentro de la taxonomía NIC. Mediante esta mejoró

significativamente el criterio de resultado “bienestar del cuidador”, que mide la satisfacción en cuanto al rol, al apoyo social e instrumental, a las relaciones sociales y a la salud física y emocional junto con la capacidad para el afrontamiento, los recursos económicos para el cuidado y el reparto de responsabilidades dentro de la familia.

#### Terapias de relajación. NIC: Musicoterapia

La intervención basada en la musicoterapia mostrada en el artículo de Lai HL et al. (2012)<sup>37</sup> se compone de dos tipos de sesiones, una con música china y folclórica en directo, tocada por la enfermera e investigadora, con un erhu (violín chino), y otra en la que las participantes escuchan música de las mismas características, previamente grabada y sin la presencia de la enfermera. Todos los participantes experimentaban ambas intervenciones en las que la música y la relajación fueron los componentes clave. La música se reproducía durante los 30 minutos sin interrupción ni comunicación verbal, en ambos tipos de sesión.

Este estudio analizó las variables siguientes y encontró lo que a continuación se detalla:

- En cuanto al sueño, se encontró mayor facilidad para dormir después de la intervención con música. No encontraron diferencias significativas en cuanto a esta variable en las sesiones de música grabada y música en directo.
- La depresión fue medida mediante la “Taiwanese Depression Scale”. Se encontró una diferencia significativa respecto a la situación previa en ambas intervenciones.
- La ansiedad, cuyos niveles basales en las personas cuidadoras indicaban un estado de ansiedad moderada, fue medida mediante la “State-Trait Anxiety Inventory (STAI) Scale” y se midió al comienzo y al final de cada intervención, indicando que los niveles de ansiedad eran significativamente más bajos al participar en la sesión de música en directo con la enfermera que al hacerlo en la de música grabada sin la presencia de esta.

Al evaluar la experiencia subjetiva de las personas cuidadoras, en los aspectos de disfrute, armonía, amabilidad y tranquilidad, todas prefirieron la música en directo con presencia de la enfermera, debido a que así podían ver el movimiento asociado a la actuación y su expresión facial y esta fue percibida como más amigable. Por otro lado,

no hubo diferencias significativas en cuanto a disfrute y tranquilidad entre cada tipo de intervención.

*Intervención educativa. NIC: Enseñanza: individual, NIC: Enseñanza proceso de enfermedad.*

El programa educativo para cuidadores desarrollado en el artículo de Belgacem B, Auclair C, et. al (2013)<sup>38</sup> expone un método de enseñanza acerca del cuidado en torno a la ayuda a la alimentación (colocar al paciente, servir la comida, ayudarlo a comer o beber con espesante o sin él), cuidados de enfermería (de lavado, confort y seguridad, como cuidado de la boca, trasladarles a la cama, y ayudarles a andar), manejo de síntomas (interpretación de un hemograma, síntomas clínicos de anemia, medición de temperatura y manejo de la fiebre, el sangrado, mucositis y dolor crónico) y, por último, cuidados de bienestar (masaje de diferentes partes del cuerpo como cara, cuello, manos, abdomen pies y piernas).

En esta intervención, cada una de las sesiones fue acompañada de un panfleto educativo y fueron desarrolladas paso a paso por doctores y enfermeras. Las enseñanzas fueron consensuadas entre el equipo de salud (formado por, médico, enfermera y psicólogo), los pacientes y las personas cuidadoras y se llevaron a cabo sin limitación de tiempo específica, con el fin de asegurar la adquisición de las habilidades necesarias para desarrollar el cuidado de manera independiente.

La calidad de vida de pacientes y familiares fue medida mediante la “SF36 Health Survey”, un cuestionario auto administrado, encontrándose como resultado una mejoría de la calidad de vida tanto para los pacientes como para los familiares. En cuanto a los primeros, estuvo más relacionada con el funcionamiento físico y la salud general, mientras que para los familiares estuvo más marcada por la mejoría, en cuanto al rol emocional y la vitalidad. Analizando las áreas de la calidad de vida del funcionamiento físico, rol físico, funcionamiento social y dolor corporal las puntuaciones mejoraron en el grupo experimental pero empeoraron en el grupo control, el cual no recibió la intervención.

La sobrecarga de cuidado fue evaluada mediante la “escala de carga del cuidador Zarit” y la puntuación media fue significativamente más baja en el grupo experimental que en el control y se encontró alivio de la carga de cuidado. Por otra parte, las consecuencias

del cuidado: psicológicas, físicas y sociales fueron significativamente mayores en las cuidadoras del grupo control.

Por último, no hubo diferencia significativa entre la satisfacción del grupo control y el experimental, salvo porque este último consideró su relación con las enfermeras significativamente mejorada.

#### NIC: Gestión de casos

La gestión de casos ha demostrado su eficacia a la hora de conseguir una mejora de la salud de los cuidadores mediante el apoyo cuidador principal, aumentando el afrontamiento y los sistemas de apoyo. También se consiguió evitar ingresos hospitalarios mediante diversas intervenciones de coordinación y gestión de materiales, ahorrando elevados costes derivados de la estancia hospitalaria.<sup>39</sup>

Uno de los recursos susceptible de movilización, en el caso de estar incluido en la oferta de servicios a las personas dependientes y cuidadoras, sería el mostrado en el artículo de Spring HJ, Rowe MA y Kelly A (2009)<sup>40</sup>. Esta intervención consistió en la utilización de un dispositivo nocturno que avisase a las personas cuidadoras acerca de la actividad de su familiar por la noche, en caso de que abandonase la cama y se encontrase en un lugar peligroso del domicilio. Este dispositivo causó los siguientes beneficios en las personas cuidadoras:

- Tranquilidad mental: al mes de usar el dispositivo percibieron un alivio del miedo y la preocupación asociado a la deambulación nocturna, gracias a la confianza en el sistema. Esto les permitió valorar mejor sus necesidades de espacio personal y su deseo de permanecer conectados a la persona cuidada durante la noche.
- Mejor descanso: este beneficio fue variable entre las participantes, refiriendo algunas interrupciones del sueño similares, mientras que para otras describieron su sueño como mejor, más profundo e intenso, sin pensamientos negativos ni rumiación.
- Energía para el cuidado personal y de la persona atendida: refirieron sentirse con más energía, reflejándose esto en mayor dedicación a actividades de cuidado personal mejor desempeño del rol de cuidado .

### NIC: Cuidados por relevo

Los cuidados por relevo consisten en la provisión de respiro temporal para la persona cuidadora de sus responsabilidades de cuidado. Sus características en cuanto al tipo de cuidado por relevo, localización, seguridad, duración, frecuencia y momento en el que suceda, deben estar adaptadas a las cambiantes necesidades de las familias, con el fin de que las personas cuidadoras tengan un descanso adecuado y perciban los potenciales beneficios de la reducción de estrés y mejora de la calidad de vida familiar.

Los cuidados por relevo pueden resultar en una reducción del nivel de estrés, un aumento de la energía, la confianza y la vitalidad para cuidar. Este tipo de intervención puede hacer que mejore la calidad de vida percibida por las personas cuidadoras. En la revisión literaria de Whitmore KE (2017)<sup>41</sup>, se menciona que estos pueden llevar a una mejora de las relaciones sociales e intrafamiliares.

Sin embargo, si estos cuidados no cumplen con las necesidades individuales de la familia pueden llevar a un aumento del estrés de las personas cuidadoras. Estas personas pueden estar demasiado preocupadas por la calidad del cuidado que recibirá su familiar como para disfrutar del tiempo fuera. Esta preocupación se puede sumar a sentimientos de culpa o vergüenza por tener que dejar a su familiar con otra persona o en una institución, y esto puede llegar a aumentar también su nivel de estrés.

## DISCUSIÓN

Con la exposición de los resultados encontrados se observa que el cuidado no puede ser visto únicamente en términos del sufrimiento que causa ya que, a pesar de que el sufrimiento es un problema, tal y como se demuestra, también existe un amplio repertorio de habilidades que las familias desarrollan para lidiar con las complejidades del cuidado, pudiendo ser una experiencia percibida como gratificante y satisfactoria.. Durante este proceso las familias pueden experimentar un aumento de la competencia, la confianza y la autoestima.<sup>24</sup> Para el análisis de la experiencia de los cuidadores se procede a exponer las debilidades, fortalezas, amenazas y oportunidades con las que cuentan y a las que se enfrentan estas personas en la situación de cuidado. (Tabla 4)

<i>Tabla 4: DAFO experiencia de las cuidadoras</i>	
DEBILIDADES	FORTALEZAS
<ul style="list-style-type: none"><li>- Falta de conocimientos acerca del cuidado y la evolución de la enfermedad.</li><li>- Falta de apoyo social.</li><li>- Escasos recursos económicos.</li><li>- Escaso conocimiento sobre los recursos sociosanitarios disponibles y cómo acceder a los mismos.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Vínculo afectivo.</li><li>- Deseo de cuidar y devolver cuidado.</li><li>- Unidad y cooperación familiar.</li><li>- Mantenimiento de la dignidad de la persona cuidada.</li><li>- Deseo de convivir con la persona cuidada.</li></ul>
AMENAZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"><li>- Reducción de la libertad.</li><li>- Desesperanza, desilusión y tristeza.</li><li>- Incapacidad para compatibilizar las demandas de la vida. Tensión.</li><li>- Inseguridad respecto a sus capacidades para el cuidado.</li><li>- Frustración, enfado, resentimiento.</li><li>- Aislamiento social, sentimientos de soledad.</li><li>- Deterioro de la salud de la cuidadora.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Fortalecimiento del vínculo afectivo.</li><li>- Maestría en el cuidado.</li><li>- Aumento de la eficacia personal.</li><li>- Aumento de la confianza y la autoestima.</li><li>- Aumento capacidad de resolución.</li></ul>

Los resultados obtenidos sugieren que la fatiga compasional o “cansancio del rol del cuidador” tal y como se describe en la taxonomía NANDA, puede estar presente tanto en el cuidado domiciliario como en el apoyo al cuidado en las instituciones dedicadas al

cuidado de larga evolución, afectando negativamente a la calidad de vida de las personas cuidadoras.

Por otro lado, las fortalezas y oportunidades encontradas hacen que con esta población se pueda trabajar también desde el diagnóstico de enfermería “Disposición para mejorar el afrontamiento familiar”.

Tabla 5: Diagnósticos, objetivos e intervenciones en personas cuidadoras	
Riesgo de cansancio del rol del cuidador	Disposición para mejorar el afrontamiento familiar
<p><b>NOC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Preparación del cuidador familiar domiciliario.</li> <li>- Resistencia del papel del cuidador.</li> <li>- Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos.</li> <li>- Alteración estilo de vida del cuidador principal.</li> </ul>	<p><b>NOC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Afrontamiento de los problemas en la familia.</li> <li>- Resiliencia familiar.</li> <li>- Resiliencia personal.</li> <li>- Equilibrio en el estilo de vida.</li> </ul>
<b>NIC</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados por relevo.</li> <li>- Apoyo al cuidador principal.</li> <li>- Aumentar los sistemas de apoyo.</li> <li>- Enseñanza: individual.</li> <li>- Grupo de apoyo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mejorar el afrontamiento.</li> <li>- Fomentar la resiliencia.</li> <li>- Gestión de casos.</li> <li>- Apoyo en la toma de decisiones</li> <li>- Estimulación de la integridad familiar.</li> </ul>

A partir de la identificación de estos dos diagnósticos (Tabla 5) como punto de partida para la actuación, se podrá proceder a la evaluación de aspectos como la preparación del cuidador familiar para el desempeño del cuidado; la resistencia que presenta para asumir el papel; su rendimiento como cuidador, en cuanto a la organización y control de los cuidados apropiados para su familiar o, por último, evaluar la alteración que ha sufrido el estilo de vida del cuidador principal debido a la situación de cuidado.

También será importante prestar atención a la resiliencia tanto familiar como personal de la persona cuidadora, entendiendo con esto, la adaptación y función positiva de una persona o grupo familiar tras una adversidad o crisis significativa, como puede ser asumir el rol de cuidador principal. Así mismo, el equilibrio en el estilo de vida del cuidador y la implementación que esta persona haga de acciones para vivir una vida coherente con sus valores, fortalezas, e intereses, será un indicador del bienestar de la persona cuidadora y de un adecuado afrontamiento de la situación.

Para favorecer la buena evolución de los indicadores expuestos se pueden llevar a cabo diferentes intervenciones, tal y como se muestra en la Tabla 5.

Entre las intervenciones NIC expuestas en dicha tabla están el apoyo al cuidador principal y la estimulación de la integridad familiar. La intervención “Estimulación de la integridad familiar”, consiste en el favorecimiento de la unidad y cohesión familiar, mientras que la intervención NIC: “Apoyo al cuidador principal”, se define como ofrecer la información, los consejos y el apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario de un paciente lo realice alguien que no sea profesional sanitario. Ambas intervenciones, llevadas a cabo de manera psicoeducativa, pueden ser eficaces para reducir la sobrecarga y mejorar la eficacia personal y el afrontamiento positivo de las personas cuidadoras, pudiendo llevar también a un decrecimiento del “distress” emocional, el enfado, la hostilidad y la fatiga junto con un aumento de los beneficios percibidos de la situación de enfermedad/cuidado.<sup>34, 35, 36</sup>

La intervención psicoeducativa en formato web se muestra como eficaz, fiable y económica y, a pesar de que llevar a cabo una intervención de apoyo a través de este tipo de plataformas puede hacer que se vuelva impersonal, puede verse compensado por el uso de mensajes individualizados en base a la recogida de información previa, lo cual aumenta la relevancia de los mensajes para los participantes y les ofrece una experiencia individualizada.<sup>35</sup>

Factores estresantes referidos por las personas cuidadoras como el tiempo insuficiente para la satisfacción de las necesidades personales y el cambio en las actividades de ocio, son características definitorias del diagnóstico de enfermería “cansancio del rol del cuidador”.

Para que el cuidado no suponga una limitación de la libertad e independencia de las personas cuidadoras es clave el apoyo social y el aporte de servicios accesibles y adecuados que alivien la carga de cuidado, con el fin de que estas personas dispongan de tiempo para ellas mismas, su cuidado personal y su tiempo de ocio. La disponibilidad de servicios accesibles a todas las personas sin importar su nivel socio-económico, país de origen o edad, hace del cuidado un acto verdaderamente voluntario y en el caso de estar condicionado por la falta de alternativa, hace de él una fuente de sufrimiento y empeoramiento de la calidad de vida.



Con el fin de abordar esta problemática se recoge como intervención de enfermería dentro de la taxonomía NIC los “Cuidados por relevo” consistente en la provisión de cuidados de corta duración para proporcionar descanso a un cuidador familiar. Esta intervención deberá ser consecuente con la experiencia de los cuidadores y sus sentimientos a la hora de separarse de la persona cuidada, teniendo en cuenta la preocupación que puede suponer alejarse de su familiar. Para los cuidadores, descansar es todo un proceso que gestionar, movilizándolo los recursos personales de apoyo de los que disponen para, una vez sabiendo que su familiar va a estar bien, esforzarse por desconectar de una preocupación que siempre les acompaña<sup>42</sup>.

Para favorecer el bienestar de las cuidadoras puede ser positiva la intervención NIC: “Musicoterapia”, así como diversas terapias de relajación, distracción e imaginación guiada. Estas intervenciones pueden reducir los niveles de ansiedad de los cuidadores y mejorar su facilidad para dormir, al tiempo que, tratándose de una intervención individual, sin la presencia de la persona cuidada, les proporciona un espacio personal de relajación y desconexión. La intervención músico-terapéutica mostrada anteriormente llama la atención por desarrollarse mediante música en directo tocada por la enfermera, creando una atmósfera de complicidad y pudiendo tener efectos muy positivos al crear un espacio de confianza en el que la enfermera comparte un aspecto de sí misma mediante la música al mismo tiempo que ofrece una situación de ocio para la cuidadora.

Para abordar otras características definitorias del “Cansancio del rol del cuidador” como la aprensión sobre el bienestar del receptor de los cuidados, la aprensión sobre la habilidad futura para proporcionar el cuidado y la aprensión sobre la salud futura del receptor de los cuidados, se pueden llevar a cabo intervenciones como “enseñanza individual”, “Manejo de la conducta” o “Mejorar el afrontamiento”, pudiendo dar lugar a una reducción de los síntomas depresivos y de la probabilidad de desarrollar depresión<sup>43</sup> si se implementa un plan individualizado de manejo de la conducta de la persona cuidada. Mediante las intervenciones “Mejorar el afrontamiento” y “Enseñanza individual”, junto con un plan de alta programada en función de las necesidades de la cuidadora, se consigue una mejora de la autopercepción en cuanto a la preparación para el cuidado diario y una elevada satisfacción en las personas cuidadoras en relación a la cobertura de sus necesidades.<sup>31</sup>

El servicio de alta programada en base a las necesidades de la persona cuidadora puede ser un elemento clave para la continuidad del cuidado en el domicilio, al mejorar su habilidad de gestión de la situación a través de la información acerca de los recursos de apoyo tanto emocionales como instrumentales a su disposición y, por otro lado, al aumentar la preparación para el cuidado diario percibida por los y las cuidadoras, lo cual puede minimizar los sentimientos de impotencia o desesperanza y por último, reducir la tensión generada por las necesidades insatisfechas.<sup>25</sup>

Por último, la mejora del afrontamiento por medio del desarrollo de habilidades se puede llevar a cabo por vía telefónica, proporcionando previamente la información necesaria en cuanto a la enfermedad de la persona cuidada, el manejo de las emociones y conductas y la provisión de cuidado físico e instrumental. Por medio de esta intervención se puede lograr una reducción de los síntomas depresivos y una mejora de la salud física y mental de los cuidadores, siendo esta intervención apreciada por las personas cuidadoras y considerada de gran ayuda.<sup>33</sup>

En cuanto al abordaje de la falta de conocimientos, ha demostrado su eficacia la intervención educativa, dando lugar a efectos beneficiosos en la calidad de vida tanto de los cuidadores como de las personas cuidadas, repercutiendo para los primeros en un mejor rol emocional y físico, mayor vitalidad y mejor funcionamiento psicológico y social.<sup>38</sup>

Otra de las intervenciones contempladas en la taxonomía NIC potencialmente beneficiosa para las personas cuidadoras es “Fomentar la resiliencia”, mediante actividades que favorezcan la cohesión, la comunicación y el apoyo familiar. De acuerdo con esto, en la presente revisión se muestran intervenciones que involucran a la persona cuidadora y a la cuidada, lo cual pudo tener un efecto positivo y sinérgico mejorando los resultados de la intervención. Así se crea un espacio nuevo para el trabajo conjunto de las posibles dinámicas disfuncionales como puede ser la comunicación ineficaz, o para la adquisición de habilidades y reflexión conjunta a cerca de la situación por la que están pasando.

Por último, la intervención NIC: “Gestión de casos” ha demostrado su eficacia mediante el apoyo al cuidador principal, mejorando su afrontamiento y aumentando sus sistemas de apoyo, al mismo tiempo que evitaba ingresos hospitalarios por medio de la coordinación y gestión de materiales.

### Limitaciones

Respecto a los artículos que recogen las experiencias de las cuidadoras, algunos de ellos se llevan a cabo en una pequeña muestra de población, o en población de un determinado genero<sup>28</sup>, lo cual puede suponer una limitación al ser susceptibles de cambio las experiencias vividas en el cuidado dependiendo del género de la persona cuidada y el de la cuidadora.<sup>22</sup>

Por otro lado, al recoger estos estudios experiencias subjetivas de las personas, en sus contextos determinados y con sus trayectorias vitales específicas, la generalización de los resultados obtenidos no es posible. Sin embargo, a pesar de no ser generalizable, si es transferible a situaciones contextuales similares, por lo que el análisis de las experiencias y sentimientos referidos por las personas cuidadoras otorga a las enfermeras información valiosa acerca de los diferentes problemas que pueden surgir en una compleja situación como es la del cuidado domiciliario.

Por otro lado, en lo referente a las intervenciones, algunas limitaciones encontradas son la falta de grupo control,<sup>35</sup> lo cual puede suponer que otros factores ajenos a la intervención hayan influido en sus resultados, y una muestra pequeña de población, que puede afectar a la hora de generalizar los resultados.

Respecto a las limitaciones de la presente revisión cabría señalar que la aplicación del criterio de inclusión en cuanto a fecha de publicación inicialmente se fijó en evidencia encontrada en un rango de cinco años, sin embargo finalmente se amplió a diez años con el fin de no limitar en exceso la evidencia encontrada.

Los estudios seleccionados han sido todos de lengua inglesa o castellana, lo cual puede haber limitado los resultados.

Otra limitación a mencionar es la falta de evidencia científica encontrada en cuanto al desarrollo de intervenciones grupales en esta población, lo cual podría ser beneficioso para las personas cuidadoras, al facilitarles la creación de una red de apoyo y crear un espacio en el que pudiesen compartir sus experiencias con personas en una situación similar.

Por otro lado, la valoración crítica de los estudios, a pesar de seguir el modelo CASPe, ha sido realizada por una sola revisora, lo cual no garantiza la eliminación de sesgos.

### Recomendaciones para la práctica clínica

Como recomendaciones para la práctica, tras la revisión de la evidencia, cabría destacar el importante papel que puede jugar la intervención temprana con las personas cuidadoras. Implementar sistemáticamente los planes de alta programada en función de las necesidades del cuidador, tanto educativas como en lo referente a recursos, evaluando tanto sus necesidades como las de la persona cuidada en el momento del ingreso hospitalario, podría garantizar la cobertura de las necesidades de estas personas y mejorar sus experiencias del cuidado en el domicilio, evitando algunos de los sentimientos negativos y problemas mencionados anteriormente, así como también facilita la continuidad de los cuidados domiciliarios.

En cuanto a la cobertura de las necesidades de estas personas, también podría ser óptima la asignación de una enfermera gestora de casos, para las familias cuya situación sea identificada como de riesgo, por la falta de recursos económicos y apoyo social.

Para que las enfermeras sean capaces de llevar a cabo las intervenciones expuestas, sería necesario el desarrollo de sesiones formativas para este colectivo en habilidades educativas, cognitivas, de resolución de conflictos y comunicativas, tanto en el entorno laboral como en el momento de formación universitaria. El llevar a cabo estas intervenciones requiere, por parte de las enfermeras, por un lado, de esfuerzo emocional para atender las situaciones de sufrimiento y, por otro lado, de preparación en habilidades educativas, cognitivas, de resolución de conflictos y comunicativas, de manera que sean capaces de llevar a cabo la escucha activa y el apoyo emocional.

Las enfermeras deberán estar alerta en cuanto a los síntomas de cansancio del rol del cuidador o fatiga compasional como pueden ser: la tristeza envolvente, la exposición al sufrimiento, la incapacidad para desconectar, la falta de satisfacción, la desesperanza, la apatía o la incapacidad para compatibilizar las demandas de la vida diaria. Para ello sería adecuado un aumento de la concienciación pública acerca de los riesgos a los que están expuestas las personas que ejercen el rol de cuidador principal. Esto podría lograrse mediante campañas de sensibilización comunitaria o métodos visuales en los centros de atención primaria, como carteles, videos o panfletos ofertando apoyo para estas personas.

Por último, parece necesario en relación a la práctica enfermera con este colectivo de población, que ésta se lleve a cabo de manera culturalmente competente, teniendo en cuenta los significados que las diferentes personas, incluidas las enfermeras, asocian con el cuidado o la calidad de vida, lo cual dependerá y estará definido por su cultura, país de origen, nivel socio-económico, entorno rural o urbano y un largo etcétera con el cual deberían estar sensibilizadas y concienciadas las profesionales de la salud con el fin de poder dar un cuidado holístico de calidad.

#### Nuevas líneas de investigación

Podría ser interesante una mayor investigación respecto a los efectos positivos que puede tener la implicación de las enfermeras gestoras de casos en estas situaciones, puesto que la evidencia encontrada al respecto ha sido muy escasa.

Por último señalar que resultaría de gran interés la investigación de la eficacia de las intervenciones grupales en este grupo poblacional, pudiendo ser esta una intervención muy positiva al darles a las personas cuidadoras un espacio de desahogo y distracción al mismo tiempo que aumentan su red de apoyo con personas que están pasando por una situación similar.

## **CONCLUSIONES**

El cuidado familiar puede ser una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento del vínculo así como también puede ser una fuente de estrés y sufrimiento para las personas cuidadoras.

En la presente revisión se exponen intervenciones coste-efectivas e incluso que no requieren de la presencia física de la enfermera, como las llevadas a cabo vía internet o telefónicamente. Estas pueden ser consideradas un método válido para el desarrollo de habilidades, para el seguimiento de la evolución de las personas atendidas, para favorecer y reforzar la mejora y la consecución de objetivos, así como para aportar apoyo a través de la escucha activa, reduciendo en las personas cuidadoras el sentimiento de aislamiento y soledad.

Las personas cuidadoras de alguien dependiente están en riesgo de desarrollar fatiga compasional o cansancio del rol del cuidador, por la exposición al sufrimiento de un ser querido, la limitación de su libertad y sentimientos como la tristeza, la preocupación, la incertidumbre y la incapacidad de separarse del rol de cuidadora. El apoyo social y la disponibilidad de servicios son cruciales para la prevención del cansancio del rol del cuidador.

Las intervenciones individuales con personas que ejercen el rol de cuidadora principal obtienen efectos psicológicos, físicos y emocionales positivos para su salud y bienestar. Estos efectos van desde la reducción de los niveles de ansiedad y depresión hasta un descenso del distrés emocional, el enfado, la hostilidad, la sobrecarga del rol del cuidador y una mejor percepción de los beneficios obtenidos de la situación de cuidado/enfermedad. Estas intervenciones individuales, a su vez, crean un espacio para el cuidado de la salud de las personas cuidadoras que, en numerosas ocasiones, no es priorizado frente a las necesidades de cuidado del familiar atendido.

De la misma manera, las intervenciones conjuntas con persona cuidadora y cuidada consiguen efectos positivos en ambas, como pueden ser la mejoría de la calidad de vida general y física para la cuidada y una mayor vitalidad y alivio de la sobrecarga en la cuidadora.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Sisto Campos V, Ascorra Costa P, Reyes MI, González Torralbo H, Acosta González E, Salvo Agolia I. Crisis de los Cuidados: Familia, diversidad y bienestar. 2016; 15(3): 1-9.
2. Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (Boletín Oficial del Estado, número 299, de 15-12-2006).
3. Real Decreto-ley 20/2012, de Medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad (Boletín Oficial del Estado, número 168, de 13-7-2012).
4. Resolución de 10 de octubre de 2017, aprobada por la Comisión Mixta para las Relaciones con el Tribunal de Cuentas, en relación con el Informe de fiscalización sobre las medidas de gestión y control adoptadas por las Comunidades Autónomas para la adecuada aplicación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (Boletín Oficial del Estado, número 4, de 4-1-2018).
5. Cabada Ramos E, Martínez Castillo VA. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. Psicología y Salud. 2017; 27(1): 53-59.
6. Montgomery R. J, Gonyea J. G, Hooyman N. R. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Family Relations. 1985;34:19-26.
7. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2012;38(3):393-402.
8. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Alvarez-Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza M, Ollero Baturone M, García-Morillo S. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. Aten Primaria. 2008;40(4):193-8.
9. Molina Linde JM, Iáñez Velasco MA, Iáñez Velasco B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y Salud. 2005; 15(1): 33-43.
10. Islas Salas NL, Castillejos López MJ. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. Psicología y Salud. 2016; 26(1): 25-3.
11. Roguero-García J. El tiempo de cuidado familiar a mayores dependientes en España: entre la donación y la expropiación del tiempo. Rev Esp Salud Pública. 2011; 82(3).

12. Manso Martínez ME, Sánchez López MP, Cuélar Flores I. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural. *Clínica y Salud*. 2013; 24(1): 37-45.
13. Guerra Martín MD, Zambrano Domínguez ME. Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enferm. glob.* 2013; 12(32).
14. Velásquez G VF, López L, Barreto Z Y, Cataño Ordóñez N. Cuidadores familiares campesinos: depresión, tiempo de cuidado y dependencia. *Hacia promoc. salud*. 2016; 21(1): 106-114.
15. Cerquera Córdoba, AM, Galvis Aparicio, MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico* [Internet]. 2014;12(1):149-167. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80131179010>
16. Carver CS. You want to measure coping but your protocol is too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med*. 1997;4(1):92-100.
17. Roguero-García J. El tiempo de cuidado familiar a mayores dependientes en España: entre la donación y la expropiación del tiempo. *Rev Esp Salud Pública*. 2011; 82(3).
18. La Rowe KD. *Breath of Relief: Transforming Compassion Fatigue into Flow*. Boston:Healer-Warrior, INC;2005.
19. Perry B, Dalton JE, Edwards M. Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. *Nurs Older People*. 2010 ;22(4):26-31.
20. Beltrán G., ÓA. Revisiones sistemáticas de la literatura. *Revista Colombiana de Gastroenterología* [Internet]. 2005;20(1):60-69. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337729264009>
21. Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for Parents with Neurodegenerative Disease: A Qualitative Description. *Clin Nurse Spec*. 2013;27(4):182-7.
22. Day JR, Anderson RA, Davis LL. Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia. *Issues Ment Health Nurs*. 2014; 35(10): 796-804.
23. Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R, Cohen MZ. The experience of quality of life for caregivers of people with alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *J Transcult Nurs*. 2012;23(1):46-55.
24. Hayder D, Schnepf W. Urinary incontinence – the family caregivers' perspective. *Z Gerontol Geriatr*. 2008;41(4):261-6.
25. Hirschfeld M. Home care versus institutionalization: family caregiving and senile brain disease. *Int J Nurs Stud*. 1983;20(1):23-32.



26. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *J Clin Nurs*. 2015;24(17-18):2376-82.
27. Perry B, Dalton JE, Edwards M. Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. *Nurs Older People*. 2010 ;22(4):26-31.
28. Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Aten Primaria*. 2016 Feb;48(2):77-84.
29. Eriksson H, Sandberg J, Hellström I. Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. *Int J Older People Nurs*. 2013;8(2):159-65.
30. Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Lleixá-Fortuño M, Aparicio-Casals MR, Cid-Buera D, Rodero-Sanchez V, Vives-Relats C. Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *J Clin Nurs*. 2014 ;23(1-2):288-95.
31. Shyu YI, Chen MC, Chen ST, Wang HP, Shao JH. A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *J Clin Nurs*. 2008;17(18):2497-508.
32. Bakas T, Austin JK, Habermann B, Jessup NM, McLennon SM, Mitchell PH, Morrison G, Yang Z, Stump TE, Weaver MT. Telephone Assessment and Skill-Building Kit for Stroke Caregivers: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Stroke*. 2015;46(12):3478-87.
33. Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS Content Validity and Satisfaction With a Stroke Caregiver Intervention Program. *J Nurs Scholarsh*. 2009;41(4):368-75.
34. Boyacıoğlu NE, Kutlu Y. The Effectiveness of Psychoeducational Interventions in Reducing the Care Burden of Family Members Caring for the Elderly in Turkey: A Randomized Controlled Study. *Arch Psychiatr Nurs*. 2017 ;31(2):183-189.
35. Northouse L, Schafenacker A, Barr K.L.C, Katapodi M, Yoon H, Brittain K, Song L, Ronis D.L, An L. A Tailored Web-Based Psycho-Educational Intervention for Cancer Patients and Their Family Caregivers. *Cancer Nurs*. 2014 ; 37(5): 321–330.
36. . Bohórquez Bueno VC, Castañeda Pérez BA, Trigos Serrano LJ, Orozco Vargas LC, Camargo Figueroa FA. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cubana Enferm*. 2011;27(3) 210-219.
37. Lai HL, Li YM, Lee LH. Effects of music intervention with nursing presence and recorded music on psycho-physiological indices of cancer patient caregivers. *J Clin Nurs*. 2012;21(5-6):745-56.

38. Belgacem B, Auclair C, Fedor MC, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, Gerbaud L. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: A randomised clinical trial. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(6):870-6.
39. García-Fernández FP, Arrabal Orpez MJ, Rodríguez Torres MC, Gila Selas C, Carrascosa García I, Laguna Parras JM. Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. *Gerokomos*. 2014;25(2):68-71.
40. Spring HJ, Rowe MA, Kelly A. Improving Caregivers' Well-Being by Using Technology to Assist in Managing Nighttime Activity in Persons with Dementia. *Res Gerontol Nurs*. 2009 ; 2(1): 39–48.
41. Whitmore KE. The Concept of Respite Care. *Nurs Forum*. 2017 Jul;52(3):180-187.
42. De la Cuesta Benjumea C. “Estar tranquila”: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enferm Clin*. 2009 ; 19(1) : 24-30.
43. Kuo LM, Huang HL, Liang J, Kwok YT, Hsu WC, Su PL, Shyu YL. A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *J Adv Nurs*. 2017;73(3):585-598.

ANEXO 1. Tabla 3: Resultados

ARTÍCULOS	INTERVENCIÓN	METODOLOGÍA	AMBITO	MUESTRA	RESULTADOS
Home care versus institutionalization: family caregiving and senile brain disease. Miriam Hirschfeld (2003)	Entrevistas a las personas cuidadoras y a las cuidadas	Estudio cualitativo.	Estados Unidos	Cuidadoras que conviven con familiar mayor con demencia.	Destaca la reciprocidad del beneficio del cuidado como variable para analizar el cuidado domiciliario.
Compassion Fatigue in Adult Daughter caregivers of a Parent with Dementia. Jennifer R. Day (2014)	Preguntas abiertas a cerca de los retos y satisfacciones relacionados con el cuidado	Estudio cualitativo	Estados Unidos	Hijas cuidadoras de mayores con demencia derivada del Alzheimer.	Factores relacionados con la fatiga compasional: Incertidumbre, duda, apego, tensión.
Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. Beth Perry et. al (2010)	Explorar la presencia de fatiga compasional.	Estudio cualitativo	Canadá	Cuidadoras de familiares en unidades de larga evolución.	Factores relacionados con la fatiga compasional: entrega al rol de cuidado y tristeza envolvente
La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. Mercedes Martínez Marcosa y Carmen De la Cuesta Benjumea (2015)	Entrevistas semiestructuradas y dos grupos focales.	Estudio cualitativo. Teoría fundamentada constructivista.	Madrid, España	Cuidadoras de familiares dependientes que padecían procesos crónicos de salud.	Destacan dos temas importantes: contraste de la vida pasada y presente y perder el sentido de la propia vida.
The Experience of Quality of Life for Caregivers of People With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. Ercole Vellone et. al	Entrevistas con preguntas abiertas para explorar el significado de calidad de vida y que la mejora o	Estudio cualitativo guiado por el método fenomenológico	Sardinia, Italia	Cuidadoras principales de persona con Alzheimer.	<b>Calidad de vida:</b> unidad y cooperación familiar, libertad y tiempo para ellas, tranquilidad y salud. <b>Factores que la empeoran:</b> miedo al futuro y cuidado continuo. <b>Factores que la mejoran:</b> no empeoramiento de la enfermedad, ayuda y

(2011)	empeora.	o.			apoyo familiar, satisfacción, apoyo económico, mas tiempo libre y mas sensibilización pública sobre Alzheimer.
Urinary incontinence –The family caregivers’ perspective. D. Hayder. W. Schnepf. (2008)	Entrevistas centradas en el problema y optimización de la información aplicando técnicas flexibles de entrevista.	Estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada.	Alemania	Cuidadoras familiares.	Cuatro problemas de particular importancia: incontinencia como signo de mayor dependencia, sentimiento de vergüenza, intentar alcanzar a la continencia y aceptar incontinencia.
Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers. Henrik Eriksson et. al (2012)	Entrevistas estructuradas en torno a: la casa, la enfermedad del esposo, vida diaria, su relación y su autonomía, para obtener información respecto a su situación vital.	Estudio cualitativo, perspectiva feminista.	Suecia	Mujeres cuidadoras de esposo con demencia.	Presentados en tres temas principales: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Heteropolarización de la relación.</li> <li>- Introspección conectada a la actividad de cuidado.</li> <li>- Menosprecio de la necesidad del apoyo de los cuidadores.</li> </ul>
Caring for Parents with Neurodegenerative Disease: A Qualitative Description. Barbara Habermann (2013)	Entrevistas semiestructuradas. Se centraron en las experiencias como cuidadores, aspectos y experiencias positivas de esta situación.	Estudio cualitativo descriptivo.	Estados Unidos	Hijos adultos de personas con Alzheimer o Parkinson.	Aspectos positivos de la relación de cuidado: Pasar y disfrutar el tiempo juntos, aprecio mutuo y relación más íntima, devolver el cuidado que les dieron.
Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. Deborah Jacks Camak (2015)	Examina la literatura empírica acerca del riesgo de sobrecarga de los cuidadores.	Revisión bibliográfica.		Cuidadores mayores de persona mayor tras accidente cerebro-vascular	Estrés en los cuidadores/ Falta de preparación/ Riesgo de depresión/ Evaluación de los cuidadores

A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. Bénédicte Belgacem et. al(2013)	Educación en cuatro aspectos: ayuda a la alimentación/ cuidados de enfermería/ manejo de síntomas/ cuidados de bienestar.	Estudio aleatorizado multicéntrico con grupo de control.	Francia	Pacientes con enfermedad oncológica y su cuidador principal.	Mejora de la calidad de vida en pacientes y cuidadores. <b>En pacientes:</b> mejor funcionamiento físico y salud general. <b>En cuidadores:</b> mejoría en cuanto al rol emocional y físico, vitalidad, funcionamiento psicológico y social, dolor corporal y alivio de la sobrecarga.
A tailored web-based psycho-educational intervention for cancer patients and their family caregivers. Laurel Northouse et. al (2014)	Intervención psicoeducativa en relación a la comunicación, salud, gestión emocional, apoyo y mecanismos de afrontamiento positivo.	Intervención psico-educativa adaptada a formato web.	Estados Unidos	38 pacientes diagnosticados de cáncer y sus cuidadoras familiares.	Descenso de distres emocional, enfado-hostilidad y fatiga. /Mejoría de: calidad de vida general, física, funcional / Mejor balance de beneficios percibidos de la situación de cuidado/enfermedad /Alta satisfacción
Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: a clinical trial study in an urban area of catalonia. Carme Ferre-Grau et. al (2013)	Técnica de resolución de conflictos en cuatro sesiones.	Estudio cuantitativo y cualitativo. Ensayo clínico intervencionista con grupo control.	Cataluña, España	Mujeres cuidadoras de enfermos crónicos.	Reducción significativa de síntomas de depresión, ansiedad en las cuidadoras de pacientes dependientes.  Coste-efectiva.  Satisfacción por parte de las cuidadoras.
Effects of music intervention with nursing presence and recorded music on psycho-physiological indices of cancer patient caregivers. Hui-Ling Lai, Yin-Ming Li and Li-Hua Lee (2011)	Musicoterapia en presencia de la enfermera y sin la presencia de esta. Relajación. Música china y folclórica.	Ensayo clínico de intervención con control cruzado, aleatorizado.		Cuidadoras principales de familiar diagnosticado de cáncer hace menos de un año.	Niveles de ansiedad significativamente mas bajos. Mayor facilidad para dormir.  Preferencia de la intervención en presencia de la enfermera.
A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers.	Educación al ingreso. Derivación a servicios necesarios. Seguimiento	Diseño experimental aleatorizado	Taiwan	Pacientes que han sufrido accidente cerebro vascular.	Alta satisfacción en cuanto a cobertura de necesidades al alta.  Mejora significativa de la autopercepción en

Yea-Ing Lotus Shyu et. al (2007)	telefónico. Visitas domiciliarias.			Cuidadoras principales.	cuanto a preparación para el cuidado diario.
Improving Caregivers' Well-Being by Using Technology to Assist in Managing Nighttime Activity in Persons with Dementia. Heather J. Spring et. al (2009)	Sistema de monitorización nocturna domiciliario.	Estudio cualitativo	Estados Unidos	Cuidadoras de personas con demencia y deambulacion nocturna.	El dispositivo aporta: Tranquilidad, mejor descanso, ayuda a tener más energía para el cuidado personal y de la persona con demencia.
The effectiveness of psychoeducational interventions in reducing the care burden of family members caring for the elderly in turkey: a randomized controlled study. Nur Elçin Boyacıoğlu, Yasemin Kutlu. (2017)	Reforzar capacidades, autosuficiencia y recursos tanto individuales como familiares. Intervención psicoeducativa individual con demostraciones y counselling.	Ensayo experimental de dos grupos, ciego simple.	Turquía	66 cuidadoras principales de familiares de 65 años o mayores, que llevan cuidando al menos 6 meses.	Eficaz para reducir carga de la cuidadora.  Mejoró eficacia personal y afrontamiento positivo.  Uso factible por parte de enfermeras de familia.
A randomized controlled trial of a home-based training programme to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. Li-Min Kuo et. al (2016)	Manejo de problemas conductuales en la persona cuidada.	Ensayo clínico aleatorizado	Norte de Taiwan	Personas con demencia y sus cuidadoras familiares	Efecto beneficioso del programa domiciliario, individualizado, de entrenamiento, en cuanto a la reducción de los síntomas depresivos persistentes.  Menor probabilidad de desarrollar depresión.
Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). Tamilyn Bakas (2015)	Desarrollo de habilidades de cuidado: Material escrito, 8 llamadas semanales y sesión de estimulación un mes después.	Ensayo clínico aleatorizado prospectivo, con grupo control.	Estados Unidos	Cuidadoras de personas que han sufrido accidente cerebro-vascular.	Reducción de los síntomas depresivos en personas que presentaban síntomas depresivos de base moderados o severos.  Mejora de los cambios de la vida (func. Corporal, bienestar subjetivo y salud física).  Reducción de días insanos (se definen como días en los que la salud física o mental no ha sido buena)

Content Validity and Satisfaction With a Stroke Caregiver Intervention Program. Tamilyn Bakas et al (2009)	Desarrollo de habilidades: encontrar información, manejar las emociones y comportamientos de la persona cuidada, proveer de cuidado físico e instrumental y lidiar con las respuestas personales frente al cuidado	Estudio cualitativo de satisfacción y validez de la intervención.	Estados unidos	Cuidadoras de personas que han sufrido accidente cerebro-vascular.	<p>Resultado de ayuda.</p> <p>El material escrito fue considerado una gran aportación por su utilidad.</p> <p>Refieren sentirse apoyadas por parte de la enfermera.</p> <p>Facilidad de uso.</p> <p>Recomendarían el programa a otras cuidadoras, aceptación de la información y disfrute de la misma.</p>
Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario. Francisco Pedro García-Fernández (2009)	Gestión de casos	Estudio observacional, analítico de tipo cohortes(gestoras frente a control)	España	Cuidadoras de pacientes pluripatológicos	<p>Mejora de la salud de las cuidadoras aumento del afrontamiento y los sistemas de apoyo.</p> <p>Evito ingresos hospitalarios mediante coordinación y gestión de materiales. Ahorro de costes derivado de estancias hospitalarias.</p>
Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Viviana Carolina Bohórquez Bueno (2001)	NIC: “Apoyo al cuidador principal”	Ensayo clínico controlado, aleatorio, doblemente enmascarado	Cuba	Cuidadores de enfermos crónicos con diagnóstico de enfermería cansancio del rol del cuidador	Mejoró significativamente el criterio de resultado “bienestar del cuidador”
The Concept of Respite Care. Nurs Forum. Kim E. Whitmore (2017)	Cuidados de relevo	Revisión Bibliográfica	Estados Unidos	Cuidadores de hijos con patología cardíaca.	Definición teórica de los cuidados por relevo, antecedentes y consecuencias en los cuidadores.

## ANEXO 2: LECTURA CRÍTICA EN BASE AL PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPE

Boyacıoğlu NE, Kutlu Y. The Effectiveness of Psychoeducational Interventions in Reducing the Care Burden of Family Members Caring for the Elderly in Turkey: A Randomized Controlled Study. Arch Psychiatr Nurs. 2017 ;31(2):183-189.

### ¿Se orienta el ensayo a una pregunta claramente definida?

El objetivo del estudio es evaluar la eficacia de una intervención psicoeducacional para reducir la sobrecarga del rol del cuidador y plantean las hipótesis de:

- La intervención reduce el nivel de sobrecarga
- Aumenta el nivel de eficacia personal de las cuidadoras
- Aumenta el afrontamiento adaptativo de las cuidadoras

### ¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?

Si, esta se llevo a cabo por una tercera persona que no jugó un rol directo en el estudio. Esto se hizo para reducir el sesgo en la determinación de los grupos experimental y control. La persona ajena al estudio hizo una lista y la aleatorización de los participantes fue realizada mediante la “random numbers table” (<http://www.stattek.com/statistics/random-number-enerator.aspx>). Posteriormente la lista fue dada al investigador y su aplicación comenzó.

### ¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?

Para poder llevar a cabo el análisis se debían seleccionar un mínimo de 62 participantes. 84 personas fueron evaluadas para su participación, de las cuales 18 fueron excluidas, 10 de ellas por no cumplir los criterios de inclusión y 8 ya que rehusaron participar.

Por lo tanto fueron aleatorizadas 66 personas, 33 al grupo experimental y 33 al grupo control.

Ningún participante abandonó la intervención antes de su finalización, el estudio fue llevado a cabo en su totalidad hasta la adquisición de los resultados y los pacientes se dividieron y analizaron respecto al grupo al que habían sido aleatoriamente asignados.



Esta evolución de la participación de la muestra queda reflejada por parte de los autores mediante un diagrama de flujo.

¿Se mantuvieron ciegos al tratamiento los pacientes, los clínicos y el personal del estudio?

Se trata de un estudio ciego simple, por lo que únicamente los investigadores desconocían que participantes fueron asignados a cada intervención.

¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?

Si, al comienzo del estudio se evaluaron las características demográficas, grado de sobrecarga social y económica, eficacia personal y los pensamientos de la persona después de experimentar una situación amenazante o estresante y no se encontraron diferencias significativas entre el grupo control y el experimental.

La gran mayoría eran mujeres, con estudios de educación primaria. En ambos grupos quien proveía los cuidados era la hermana, seguida de los hijos y las esposas, tanto en el grupo experimental como control. La mayoría eran pobres y llevaban cuidando más de dos años.

Estos datos fueron reflejados a través de una tabla comparativa,

¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?

Si, a ambos grupos se les solicitó otorgar consentimiento oral y escrito después de informarlas de la congruencia del estudio con la declaración de Helsinki.

Se realizó el mismo seguimiento a los participantes de ambos grupos, evaluándoles antes y después de la aleatorización, a los tres meses y a los seis meses.

¿Es muy grande el efecto del tratamiento?

Los resultados que se midieron fueron:

- El grado de sobrecarga social y económica mediante la escala Zarit.
- La eficacia personal mediante la escala general de eficacia personal.

- Los pensamientos de la persona después de experimentar una situación amenazante o estresante, por medio del cuestionario de regulación cognitivo-emocional.

Tras la evaluación de estas variables, el estudio demostró ser eficaz para reducir la sobrecarga y mejorar la eficacia personal y el afrontamiento positivo de las cuidadoras

*¿Cuál es la precisión de este efecto?*

Los intervalos de confianza fueron:

- Para la escala Zarit de carga: 0.92
- Para la escala general de eficacia personal: 0.9
- Para el cuestionario de regulación cognitivo-emocional: entre 0.65 y 0.80

Como limitaciones del estudio los autores señalan que fue llevado a cabo en un único centro, con una muestra relativamente pequeña. Así mismo señalan que la medición de los resultados dependía de la memoria retrospectiva de los participantes y de cuestionarios auto-administrados.

En base a todo esto se considera que son válidos los resultados del artículo y que pueden ayudar a los objetivos de investigación.